

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

Årsrapport for 2024

Sandra Julsen Hollung^{1,2} og Guro L Andersen^{1,2}

¹ Sykehuset i Vestfold, PB 2168, 3103 Tønsberg

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet



Gunvor L Klevberg³, Nina Kløve³, Reidun Jahnsen^{3,4},
Kristine Stadskleiv^{3,4}

³ Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4956, 0424 Oslo

⁴ Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk



10. juni 2025

Takk!

Vi som arbeider i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) ønsker å takke alle kontaktpersoner, koordinatore, samt alle andre fagpersoner i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å undersøke, registrere data og følge opp norske barn og unge med CP i 2024. Vi vil også takke alle som har bidratt i arbeidet med å utvikle CP retningslinjen!

Dere er helt avgjørende for at vi skal kunne nå vårt mål om bedre og mer likeverdige tjenester for personer med CP i Norge – uavhengig av hvor de bor!



Bilde fra presentasjon av CP-retningslinjen som Instructional course på EACD-konferansen i Brugge, Belgia i 2024.

Fra venstre bak: Eva Buschmann (CP-foreningen), Helle Aasheim (CP-foreningen), Guro Lillemoen Andersen, Nina Kløve, Reidun Jahnsen, Kristine Stadskleiv, Cathrine Utne Sandberg (RKHAB).

Foran fra venstre: Sandra Julsen Hollung, Gunvor Lilleholt Klevberg, Elisabet Rodby Bousquet.

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	10
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	11
2	RESULTATER	12
2.1	KVALITETSINDIKATORER	12
	KI 1 ANDEL BARN MED DYSKINETISK/ATAKTISK CP OG/ELLER MED NORMAL MR HVOR GENETISK UTREDNING ER UTFØRT	13
	KI 2 ANDEL BARN FORMELT TESTET FOR KOGNITIVE RESSURSER	15
	KI 3 ANDEL BARN MED BEHOV FOR ASK SOM HAR EN TILPASSET KOMMUNIKASJONSFORM	16
	KI 4 ANDEL BARN MED BEGRENSET AKTIV HÅNDEDD-/FINGERSTREKK SOM HAR FÅTT HÅNDTRENING OG/ELLER HÅNDORTOSE	17
	KI 5 ANDEL BARN VURDERT MED POSTURE AND POSTURAL ABILITY SCALE (PPAS)	18
	KI 6 ANDEL BARN KARTLAGT MED RØNTGEN AV RYGGEN	19
	KI 7 ANDEL BARN RAPPORTERT MED RØNTGEN AV HOFTER	20
	KI 8 ANTALL NYE BARN MED HOFTELUKSASJON	21
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	22
2.2.1	INSTRUMENTER/SKJEMA	22
2.2.2	RESULTATER	23
2.3	ANDRE ANALYSER	26
2.3.1	FOREKOMST	26
2.3.2	ALDER VED DIAGNOSE	27
2.3.3	CP SUBTYPER	28
2.3.4	CEREBRAL MAGNETRESONANSTOMOGRafi (MR)	28
2.3.5	GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)	29
2.3.6	MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS)	29
2.3.7	TILLEGGSVANSKER	30
2.3.8	FORDELING AV FUNKSJONSNIVÅ FOR MOTORIKK, TALE OG KOMMUNIKASJON PER CP-SUBTYPE	31
2.3.9	HÅNDEDEKSTENSJON	32
2.3.10	KNEEKSTENSJON	33
2.3.11	FYSIOTERAPILTAK	34
2.3.12	FYSISK AKTIVITET	35
2.3.13	ERGOTERAPILTAK	37
2.3.14	ORTOSER	38
2.3.15	SKOLIOSE	41
2.3.16	ORTOPEDISK KIRURGI	42
3	REGISTERBESKRIVELSE	44
4	DATAKVALITET	48
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	48
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	50
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	50
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRADSANALYSE	50
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	52
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	53
4.3.1	DATAKVALITETSINDIKATORER	53
	ANDEL BARN KARTLAGT MED MEDISINSK PROTOKOLL VED 5-ÅRS ALDER	53

	ANDEL BARN KARTLAGT MED KOGNISJON CPCOG PROTOKOLL	54
	ANDEL BARN KARTLAGT MED KOMMUNIKASJONSPROTOKOLL	55
	ANDEL BARN KARTLAGT MED MOTORIKK FYSIO- OG ERGOTERAPIPROTOKOLL	56
4.3.2	DATAKVALITET PÅ VARIABELNIVÅ	58
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	63
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	63
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	65
6	FORMIDLING AV RESULTATER	72
7	SAMARBEID OG FORSKNING	73
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	73
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	74
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	75
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	78
8.1	VURDERINGSPUNKTER	78
9	VIDERE UTVIKLING AV REGISTERET	80
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	80
9.2	PLANER OG BEHOV	81

Tabeller og Figurer

Tabell 1: NorCP kvalitetsindikatorer.....	12
Tabell 2: NorCP datakvalitetsindikatorer	12
Tabell 3: Andel motorikk og tilleggs vansker per CP-subtype.....	31
Tabell 4: Antall personer med CP født 1996-2024 (alder 0-28 år) som er registrert i NorCP	48
Tabell 5: Antall barn født 2006-2024 (alder 0-18-år) som følges i oppfølgingsprogrammet.....	49
Figur 1: Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med en normal MR hvor genetisk utredning er utført - per HABU	13
Figur 2: Andel barn formelt testet for kognitive ressurser - per HABU.....	15
Figur 3: Andel barn med behov for ASK (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per HABU.....	16
Figur 4: Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose	17
Figur 5: Andel barn kartlagt med PPAS – per HABU.....	18
Figur 6: Andel barn rapportert med røntgen av hofter – per HABU	20
Figur 7: Gjennomsnitt SDQ skårer - per år	24
Figur 8: Gjennomsnitt FSS skårer - per år.....	24
Figur 9: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat	25
Figur 10: Forekomst av CP i Norge	26
Figur 11: Alder ved diagnose/alders mistanke om diagnose (gjennomsnitt i måneder) – per fødselsår	27
Figur 12: Andel barn per CP subtype.....	28
Figur 13: Andel barn per dominerende MR-funn.....	28
Figur 14: Andel barn på hvert GMFCS nivå	29
Figur 15: Andel barn på hvert MACS nivå	29
Figur 16: Andel barn per tilleggs vansker.....	30
Figur 17: Andel barn med håndleddsekstensjon med ekstenderte fingre - per HABU.....	32
Figur 18: Andel barn med kneekstensjon - per HABU.....	33
Figur 19: Andel barn som har mottatt fysioterapitiltak – per HABU.....	34
Figur 20: Andel barn som har deltatt i organisert fysisk aktivitet i barnehage/skole - per HABU	35
Figur 21: Andel barn som har deltatt i fysiske fritidsaktiviteter - per HABU.....	36
Figur 22: Andel barn som har mottatt ergoterapitiltak - per HABU.....	37
Figur 23: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene – per GMFCS nivå	38
Figur 24: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene – per type ortose	38
Figur 25: Andel ortoser for underekstremitetene - per HABU.....	39
Figur 26: Andel barn som bruker ortoser for overekstremitetene - per MACS nivå.....	39
Figur 27: Andel ortoser for overekstremitetene - per HABU	40
Figur 28: Antall ortopedisk operasjon registreringer i underekstremiteter - per år	42
Figur 29: NorCP dekningsgrad - per fødselsår	51
Figur 30: NorCP dekningsgrad for barn født 2011-2018 - per HABU	51
Figur 31: Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder – per HABU	53
Figur 32: Andel barn kartlagt med kognisjon (CPCog) protokoll – per HABU	54
Figur 33: Andel barn kartlagt med kommunikasjonsprotokoll – per HABU	55
Figur 34: Andel barn registrert med en fysioterapi protokoll i 2024/2023 – per HABU.....	56
Figur 35: Andel barn registrert med en ergoterapi protokoll i 2024/2023 – per HABU	57

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
ASK	Alternativ og supplerende kommunikasjon
CP	Cerebral parese
CP <i>Cog</i>	Protokoll for testing av kognitive ressurser for personer med CP
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
HABU	Habiliteringstjeneste for barn og unge
HAVO	Habiliteringstjeneste for voksen
MFR	Medisinsk fødselsregister
MRICS	Magnetic Resonance Imaging (MRI) Classification System for children with cerebral palsy
NKK	Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister
NorCP	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese
NPR	Norsk pasientregister
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese



Diagnostisering



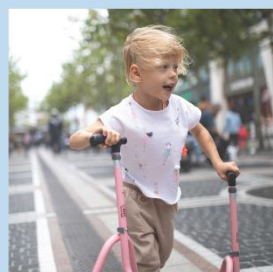
Medisinske tilleggsvansker



Spise, drikke, svelge og ernæring



Muskeltonus



Motorikk



Ortopedi og ortoser



Livsmestring og psykisk helse



Kommunikasjon



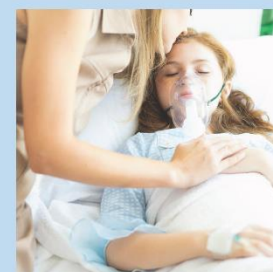
Kognisjon



Overgang voksenliv



Alternative behandlingsmetoder



Palliasjon

Faglige anbefalinger i helsetjenesten har som formål å kvalitetssikre og standardisere virksomheten, gjennom systematisk utarbeidede råd og anbefalinger

20 litteratursøk

rayyan



Ca. 200 kvalitetsvurderinger

AMSTAR
CASP



71 fagpersoner fra alle 4 helseregioner

12 brukerrepresentanter



Målgrupper:

Fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP. Fagpersoner og tjenesteytere innenfor opplæring, omsorg og sosialtjeneste, samt for NAV. Personer med cerebral parese og deres pårørende.



Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese



SYKEHUSET I VESTFOLD



Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Året 2024 ble en milepæl for NorCP med lanseringen av «Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i et livsløpsperspektiv» i mars. Retningslinjen omhandler 12 hovedtema, 32 deltema og totalt er det utarbeidet over 100 hovedanbefalinger. Vi ser på dette som et viktig kvalitetsarbeid med mål om bedre kvalitet på tjenestene som gis til personer med CP og som et stort bidrag til mer likeverdige tjenester til denne pasientgruppen. Fokus fremover blir på implementering av retningslinjen i primær- og spesialisthelsetjenesten. Retningslinjen er publisert på [Metodebok.no](https://www.metodebok.no) som er en portal for metodebøker, veiledere og prosedyrer for helsepersonell. Portalen forvaltes av Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og er lett tilgjengelig for både fagpersoner og pasienter. I løpet av 2024 har retningslinjen hatt over 50 000 besøk.

Basert på retningslinjen har vi i 2024 identifisert fire nye kvalitetsindikatorer. Registeret har nå totalt åtte indikatorer (tre resultat- og fem prosessindikatorer) (se [2.1](#)). Vi har samtidig avsluttet tre kvalitetsindikatorer på grunn av høy måloppnåelse over tid, samt flyttet fire kvalitetsindikatorer til datakvalitetsindikatorer.

Det er gledelig at resultatene av kvalitetsforbedringsprosjektet *CPCog* «Økt antall barn med CP som er formelt kartlagt for kognitive ressurser» fra 2019 fortsatt viser en positiv utvikling. Vi er nå oppe i 80% på denne kvalitetsindikatoren, med et mål på 85%.

Fra den systematiske oppfølgingen av barn og unge i NorCP vet vi at forebyggende tiltak kan avdekke risiko og forhindre ulike komplikasjoner, tilleggsutfordringer og senfølger av å leve med CP. I 2024 fortsatte vi prosjektet med å utvikle et systematisk oppfølgingsprogram også for voksne med CP. Viktigheten av dette kom tydelig frem i arbeidet med CP-retningslinjen. NorCP ble i 2024 reservasjonsbasert, noe som vi håper vil gjøre identifiseringen og registreringen av voksne med CP i NorCP enklere både for pasienter og for fagpersoner.

I 2024 ble det utført en ny dekningsgradsanalyse med påfølgende valideringsstudie. Vi fant at 63% (35 av 56) av de som ikke var registrert i NorCP er flykninger/innvandrere. En mulig «effekt» av valideringsstudien er at det er blitt registrert flere barn i registeret i 2024 enn i 2023. Vi har ingen grunn til å tro at forekomsten av CP har økt, men har sett at 35% av de nyregistrerte barna har innvandret fra Ukraina. Flere habiliteringssentra har rapportert at disse pasientene er krevende for både primær- og spesialisthelsetjenesten da de er preget av manglende systematisk oppfølging.

NorCP har fortsatt god dekningsgrad og god kompletthet på sentrale registreringer. Det er kun 9% som ikke er registrert med enten en fysio- eller ergoterapiprotokoll i 2024. Barna som mangler protokoll er fra de eldste årskullene, har minst grad av motorisk funksjonsnedsettelse (GMFCS I-II, MACS I), og de fleste registrert i perioden 2001-2022. Selv om de nasjonale tallene for NorCP motorikkprotokollene har vært stabile over tid, registrerer vi en nedgang både for fysioterapi og ergoterapi ved flere sykehus. Størst variasjon og lavest tall finner vi for ergoterapiprotokollen, der 12 habiliteringstjenester har røde verdier. Forklaringer til de lave tallene inkluderer mangel på ressurser og kutt i stillinger.

Forskningsaktiviteten er fortsatt høy med totalt 17 datautleveringer, syv til forskningsformål og 10 til kvalitets- og/eller styringsformål og totalt fem publiserte artikler i løpet av året.

Fokus for arbeidet i 2025 blir å øke måloppnåelsen på våre kvalitetsindikatorer, videreutvikle NorCP voksen og arbeide med implementering av CP-retningslinjen.

1.1 Summary in English

The year 2024 was a milestone for NorCP with the launch of the "Knowledge-based guideline for the diagnosis and follow-up of people with cerebral palsy in a life-course perspective." The guideline covers 12 main themes, 32 subthemes and over 100 main recommendations. We see this as important work with the goal of improving the quality of services provided to people with CP and as a major contribution to more equal services for this patient group. The focus going forward will be on implementing the guideline in primary and specialist health services. The guideline is published on [Metodebok.no](https://metodebok.no), which is a portal for method books, guides and procedures for health personnel. The portal is managed by the Center for Clinical Documentation and Evaluation (SKDE) and is easily accessible to both professionals and patients. During 2024, the guideline has had over 50,000 visits.

Based on the guideline, we have identified four new quality indicators in 2024. NorCP now has eight quality indicators (three result indicators and five process indicators) (see [2.1](#)). We have also removed three quality indicators due to high target achievement over time and moved four quality indicators to data quality indicators.

We are pleased that results of the quality improvement project CPCog "Increased number of children with CP who are formally tested for cognitive resources" from 2019 continues to show a positive development. We are now up to 80% on this quality indicator, with a target of 85%.

From the systematic follow-up of children and young people in NorCP, we know that preventive measures can reveal risks and prevent various complications and additional challenges of living with CP. In 2024, we continued developing a systematic follow-up program for adults with CP. The importance of this was clear in the work on the CP guideline. In 2024, NorCP became reservation-based, which we hope will make the identification and registration of adults with CP in NorCP easier for both patients and professionals.

In 2024, a new ascertainment analysis was conducted with a subsequent validation study. We found that 63% (35 out of 56) of those who were not registered in NorCP are refugees/immigrants. A possible "effect" of the validation study is that more children have been registered in NorCP in 2024 than in 2023. We have no reason to believe that the prevalence of CP has increased, but we found that 35% of the newly registered children have immigrated from Ukraine. Several habilitation centers have reported that these patient consultations are demanding for both primary and specialist health services as the children are characterized by a lack of systematic follow-up.

NorCP continues to have a good ascertainment rate and completeness of central registrations. Only 9% are not registered with either a physiotherapy or occupational therapy protocol in 2024. The children who lack a protocol are from the oldest cohorts, have the least degree of motor impairment (GMFCS I-II, MACS I), and most were registered in 2001-2022. Although the national figures for the NorCP motor registrations have been stable over time, we found a decrease for both physiotherapy and occupational therapy registrations at several hospitals. The greatest variation and lowest figures are found for occupational therapy registrations, where 12 habilitation services have red values. Explanations for the low figures include lack of resources and job cuts.

Research activity remains high with a total of 17 data releases, 7 for research and 10 for quality and/or management purposes, and a total of 5 published articles during the year.

The focus of work in 2025 will be to increase target achievements on our quality indicators, further develop NorCP adult and work on implementing the CP guideline.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

I 2024 introduserer vi 4 nye kvalitetsindikatorer basert på [NorCP Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP](#) (se Tabell 1):

1. Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført
2. Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose
3. Andel barn vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS)
4. Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen

Følgende kvalitetsindikatorer ble avsluttet i 2024, grunnet høy måloppnåelse over tid:

- Andel barn undersøkt med MR av hjernen
- Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
- Andel barn kartlagt med Viking taleskala

Følgende kvalitetsindikatorer ble flyttet til datakvalitetsindikatorer (se Tabell 2):

- Dekningsgrad
- Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll
- Andel barn kartlagt med fysioterapiprotokoll
- Andel barn kartlagt med ergoterapiprotokoll

Tabell 1: NorCP kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator		2024	Mål nivå (høy)
KI 1	Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført	34 %	80 %
KI 2	Andel barn formelt testet for kognitive ressurser	80 %	85 %
KI 3	Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	70 %	80 %
KI 4	Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose	57%	80 %
KI 5	Andel barn vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS)	15%	50 %
KI 6	Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen	53%	90 %
KI 7	Andel barn med rapportert røntgen av hofter	70 %	90 %
KI 8	Antall nye barn med hofteluksasjon	0	0

Tabell 2: NorCP datakvalitetsindikatorer

Datakvalitetsindikator (se seksjon 4.3.1)	6-18 år per 31.12.2024	0-18 år i 2024/2023
Dekningsgrad	96 %	
Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll	93 %	
Andel barn kartlagt med kognisjon (CPCog) protokoll *	85 %	
Andel barn kartlagt med kommunikasjonsprotokoll *	86 %	
Andel barn kartlagt med fysioterapiprotokoll		87 %
Andel barn kartlagt med ergoterapiprotokoll		75 %

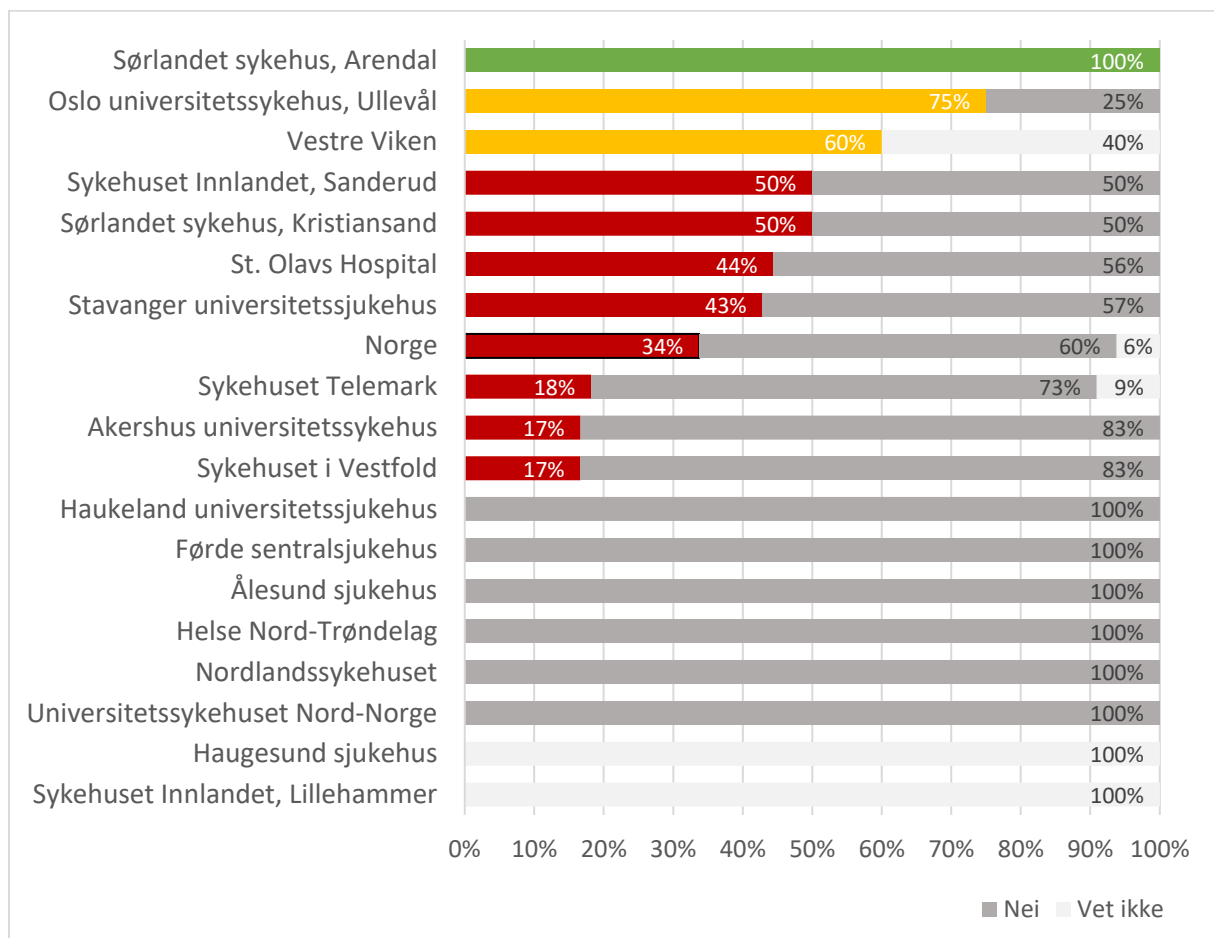
*Ny i 2024

KI 1 Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført

Cerebral parese (CP) er en klinisk diagnose som beskriver en heterogen gruppe av tilstander som alle har det felles at de har motoriske forstyrrelser som er forårsaket av en skade i den umoden hjerne. Det fokuseres nå mer og mer på CP som en funksjonsdiagnose der etiologien kan være svært forskjellig. Bedre og billigere genetiske analyser, samt økt kunnskap om betydningen av genetiske varianter i etiologien bak CP (May et al. 2021), gjør at genetisk utredning anbefales for bl.a. barn med CP uten klare risikofaktorer, med sjeldne CP undertyper (dyskinetisk eller ataktisk) og/eller normal MR av hjernen. Påvisning av genetiske varianter kan gjøre at man må fokusere på spesielle utfordringer og/eller påvirkning av andre organer (enn hjernen) og er derfor viktig i planlegging av tjenester og oppfølging.

Med dette som utgangspunkt valgte vi fra 1. januar 2022 å innføre spørsmål om genetisk utredning i NorCP medisinsk protokoll. Frem til nå er kun 34% (27 av 80) av barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med en normal MR av hjernen genetisk utredet med tanke på å påvise genetiske varianter som årsak til diagnosen. Den lave andelen er ikke helt uventet da det tradisjonelt ikke har vært vanlig med genetisk utredning av personer med mistenkt CP. Samtidig forventer vi en økning ut fra anbefalingene gitt i [Metodebok - Diagnostisering](#).

Figur 1: Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med en normal MR hvor genetisk utredning er utført - per HABU



*Hammerfest sykehus, Kristiansund sjukehus og Sykehuset Østfold hadde ingen barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med en normal MR.

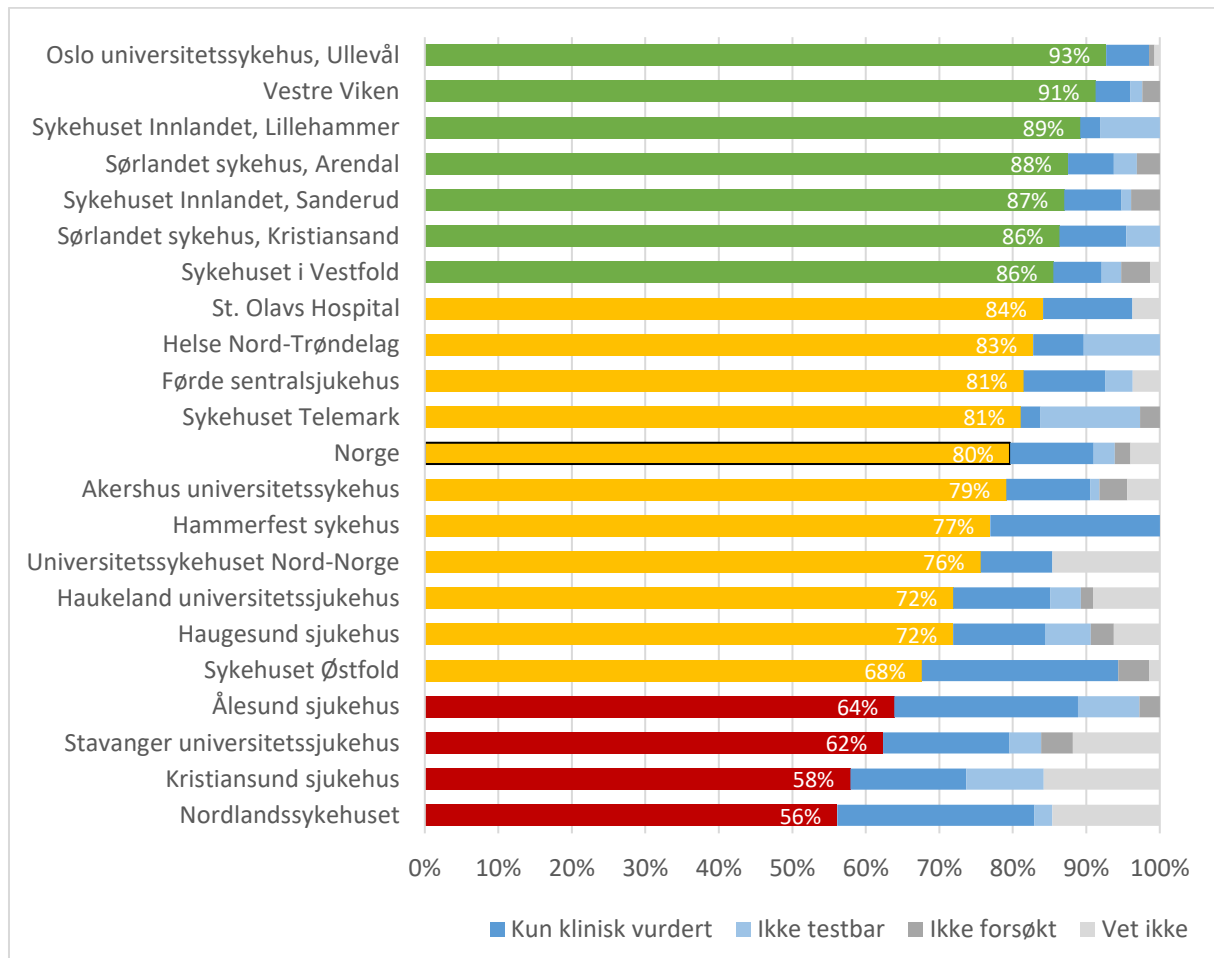
Definisjon/beskrivelse	Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR som har utført genetisk utredning
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 80%, moderat: 60%, lav: <60%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok.no/CP - diagnostisering
Beregning	<u>Teller</u> : Antall barn 6-18-år med bekreftet dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR som har utført genetisk 2022-2024. <u>Nevner</u> : Antall barn 6-18-år med bekreftet dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR per 2022-2024.

KI 2 Andel barn formelt testet for kognitive ressurser

Andel formelt testet for kognitive ressurser er valgt som kvalitetsindikator, fordi vi har mye kunnskap om kognitive vansker innenfor alle subtyper og funksjonsnivå hos barn med CP, og hvilke konsekvenser det kan ha for hverdagsliv og læring. Kognitiv utredning vil gi mer presis kunnskap om sterke og svake sider, og bedre forutsi fremtidige behov for oppfølging i skole og arbeid.

Andelen barn som er oppgitt å være formelt testet for kognitive ressurser er 80%.

Figur 2: Andel barn formelt testet for kognitive ressurser - per HABU

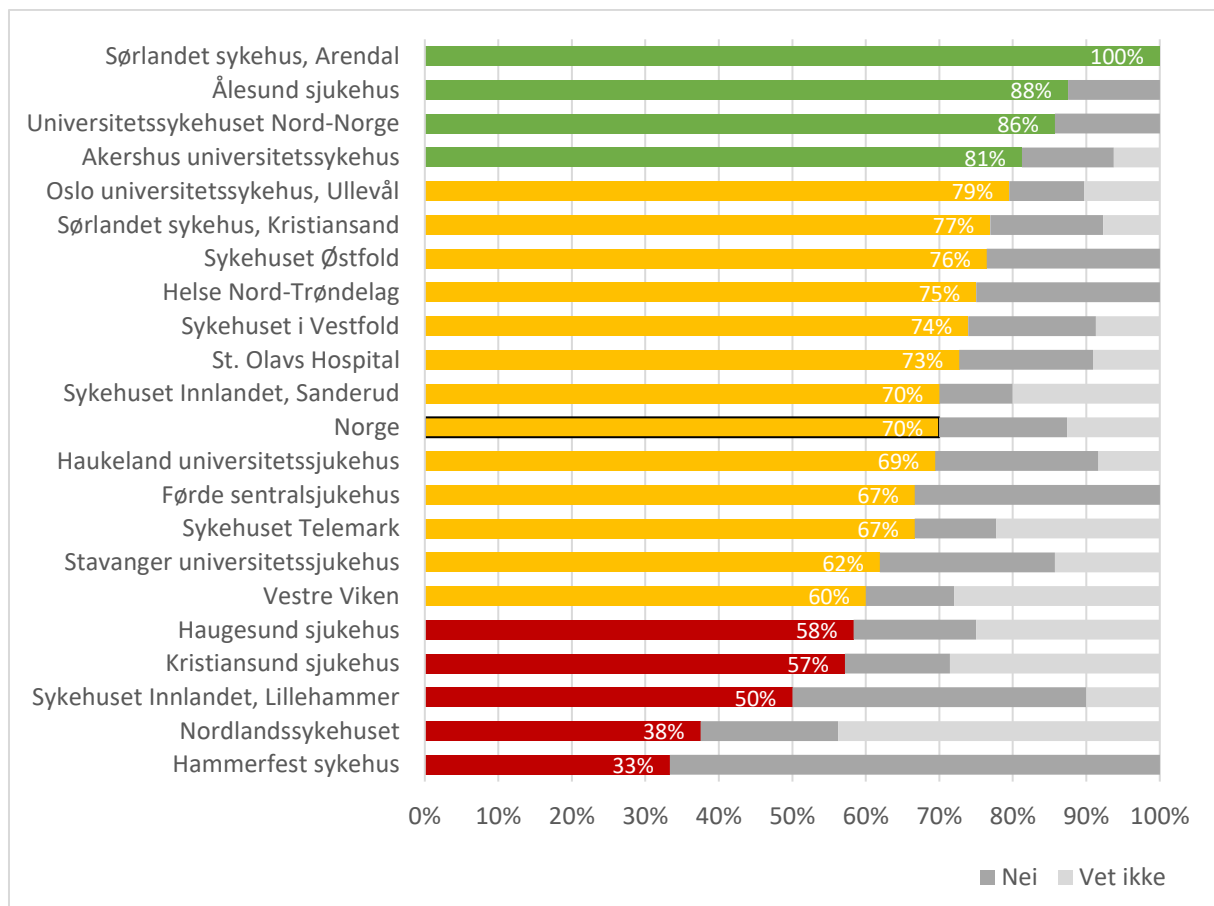


Definisjon/beskrivelse	Andel barn formelt testet for kognitive ressurser
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 85%, moderat: 65%, lav: <65%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Kognisjon
Beregning	<u>Teller:</u> Antall barn 6-18-år som er blitt formelt testet for kognitive ressurser per 2024. <u>Nevner:</u> Antall barn 6-18-år med minst én NorCP kognisjon (CPCog) protokoll per 2024.

KI 3 Andel barn med behov for ASK som har en tilpasset kommunikasjonsform

Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform. Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (klassifisert på Viking taleskala nivå III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform er 70%. Av 357 barn med CP og Viking taleskala III-IV, er det rapportert at 24 barn (6.7%) ikke har behov for ASK. Det vites ikke om dette er fordi de har noe tale og talen vurderes å være tilstrekkelig for å dekke barnets kommunikasjonsbehov, eller om det er fordi barna vurderes å være på et førspråklig nivå. Fra Hammerfest sykehus har vi fått tilbakemelding om at alle barn (Viking taleskala III-IV) får tilbud om ASK, men at ASK av ulike grunner ikke blir iverksatt. Årsaken kan være knyttet til barnet, familien og/eller hjelpeapparatet. Det er grunn til å tro at dette også kan være tilfellet ved andre sykehus. I løpet av 2025 vil derfor følgende nye spørsmål legges til i NorCP kommunikasjonsprotokoll: "Er det anbefalt at ASK iverksettes? (Ja, nei, vet ikke)"

Figur 3: Andel barn med behov for ASK (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per HABU



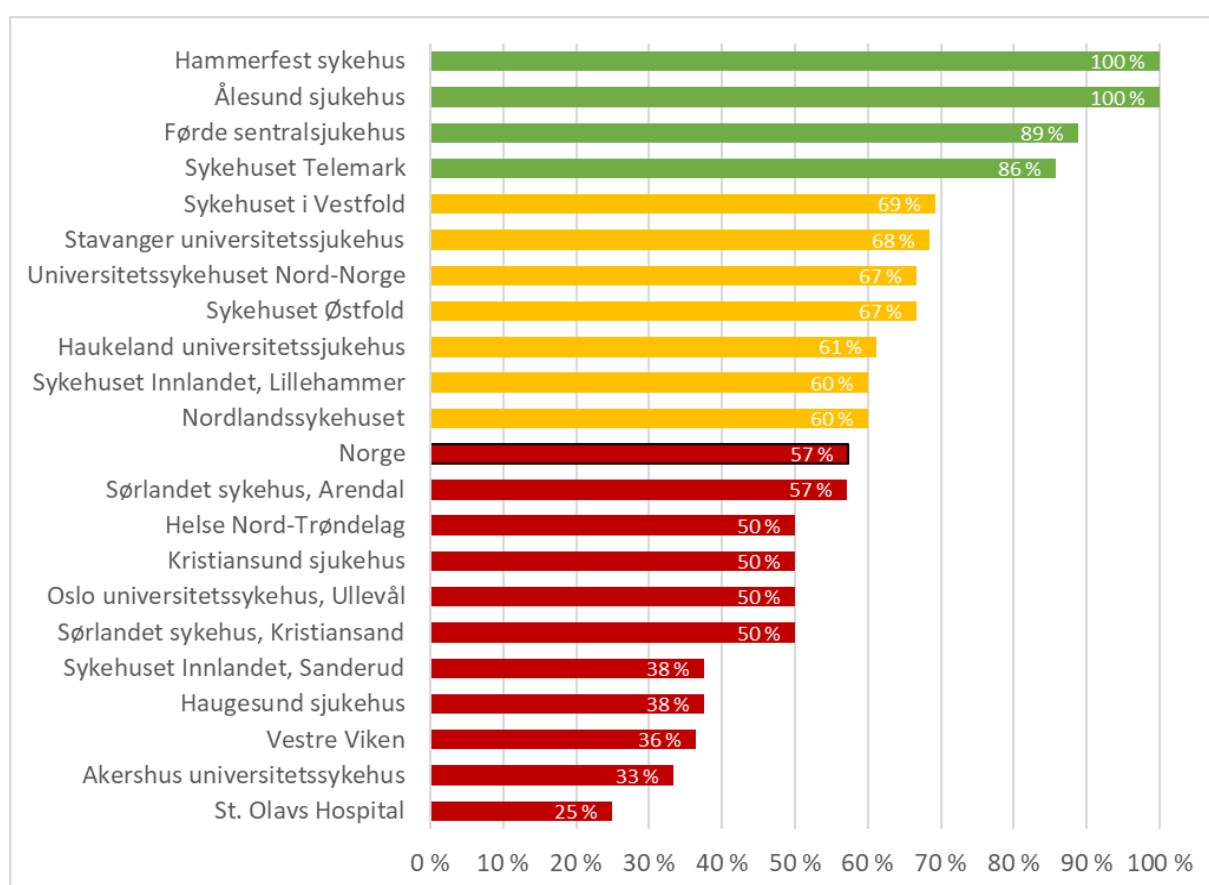
Definisjon/beskrivelse	Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som har en tilpasset kommunikasjonsform
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	Høy: 80%, moderat: 60%, lav: <60%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Kommunikasjon
Beregning	<u>Teller</u> : Antall barn 6-18-år som er kartlagt med Viking Taleskala III-IV og bruker ASK per 2024. <u>Nevner</u> : Antall barn 6-18-år som er kartlagt med Viking Taleskala III-IV, og har behov for ASK per 2024.

KI 4 Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose

Å kunne aktivt strekke håndledd og fingre samtidig er en viktig forutsetning for et funksjonelt grep. Et nøytralt håndledd med god aktiv bevegelse i fingrene gir det beste utgangspunktet for et stabilt grep. Dersom samtidig aktiv strekk i håndledd og fingre er begrenset hos barn med CP, bør tiltak i form av trening og/eller håndortose settes i gang ([Metodebok - håndfunksjon](#)).

Av 1296 ergoterapiprotokoller i 2024/2023 på barn ≥ 4 år, var 204 (16%) klassifisert til Zancolli gruppe 2a, 2b eller 3 på minst én hånd. Av disse 204 barna hadde 117 (57%) fått enten håndtrening og/eller ortose. Selv om Vestre Viken hadde en lav andel (< 50%) registrerte ergoterapiprotokoller i 2024/2023, hadde de det høyeste antallet barn i disse Zancolli-gruppene i hele landet, men kun 36% hadde fått tiltak.

Figur 4: Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose

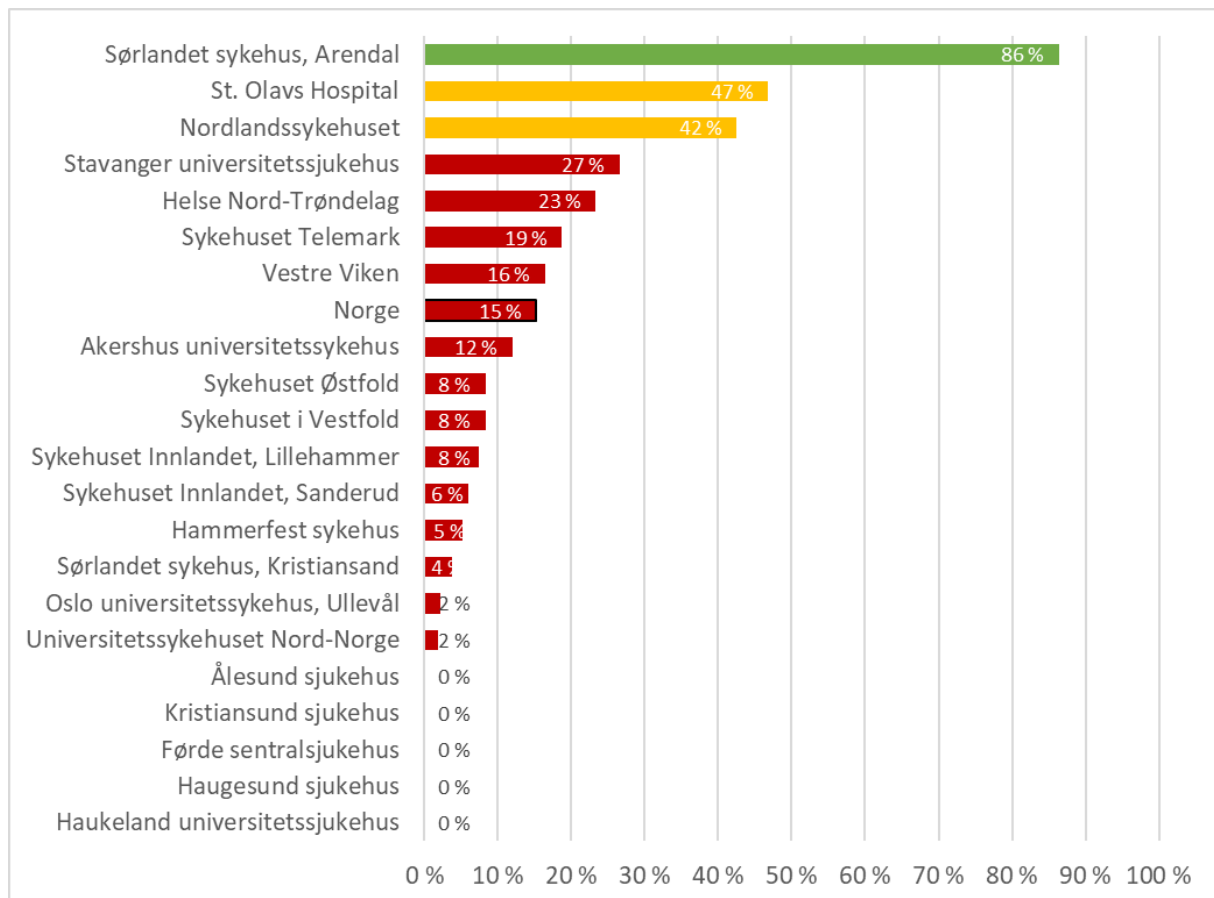


Definisjon/beskrivelse	Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose.
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	Høy: 80%, moderat: 60%, lav: <60%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok.no/cp - håndfunksjon
Beregning	Teller: Antall barn ≥ 4 år med siste ergoterapiprotokoll i 2023/2024 og som er kartlagt med Zancolli med resultat 2a, 2b og 3; og som har fått enten håndtrening og/eller håndortose. Nevner: Antall barn ≥ 4 år med siste ergoterapiprotokoll i 2023/2024 og som er kartlagt med Zancolli med resultat 2a, 2b og 3.

KI 5 Andel barn vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS)

Hovedandelen av barn og unge med CP har redusert postural kontroll, forøket muskeltonus og aktivitetsbegrensninger i varierende grad. Faktorene assosieres med utvikling av postural asymmetri i liggende, sittende og stående. Postural asymmetri øker med alder, og øker risiko for utvikling av feilstillinger og kontrakturer, som er kjente disponerende faktorer for smerter hos personer med CP. Vurdering av postural asymmetri anbefales inkludert i systematiske oppfølgingsprogram for personer med CP for tidlig identifisering av asymmetrisk holdning. Posture and Postural Ability Scale (PPAS) er et kartleggingsverktøy til vurdering av postural asymmetrier i liggende, sittende og stående. Postural asymmetri anbefales kartlagt med PPAS ([Metodebok - Motorikk - Postural kontroll og posisjonering](#)). I 2024/2023 var andel barn kartlagt med PPAS kun 15,0%.

Figur 5: Andel barn kartlagt med PPAS – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS)
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 50%, moderat: 30%, lav: <30%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Motorikk - Postural kontroll og posisjonering
Beregning	<u>Teller</u> : Antall barn med siste fysioterapiprotokoll i 2023/2024 som er kartlagt PPAS (Posture and Postural Ability Scale). <u>Nevner</u> : Antall barn med siste fysioterapiprotokoll i 2023/2024.

KI 6 Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen

Generelt har barn og unge med CP økt risiko for skoliose (ryggskjevhet). Risikoen øker med mer omfattende funksjonsnedsettelse, GMFCS nivå III-IV. Uten tiltak øker skoliosen vanligvis langt inn i voksen alder og kan få store konsekvenser i form av redusert bevegelighet, smerter, påvirkning av søvn, respirasjon og mage/tarmfunksjon. Det er derfor viktig å diagnostisere tidlig, følge systematisk og sørge for riktige tiltak som god posisjonering og behandling, f.eks. korsett eller kirurgi. I den nye CP retningslinjen anbefales første rygg-røntgen senest ved 5 år hos alle barn med GMFCS nivå V og senest ved 10 år hos barn med GMFCS nivå IV [Metodebok-Ortopedi-Rygg](#).

Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen ved alder 5 år og GMFCS V, eller 10 år og GMFCS IV, er 53% (8 av 15 barn). Grunnet små tall, vises ikke resultater per HABU.

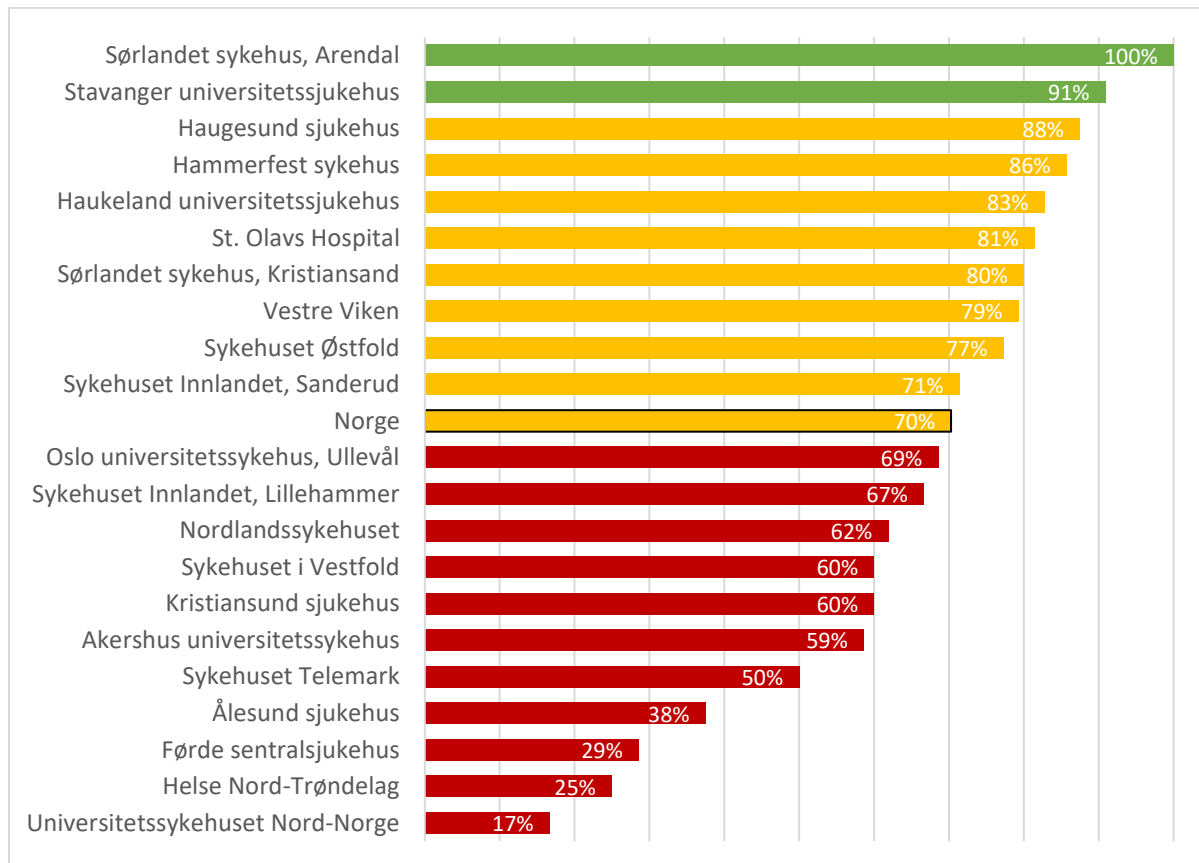
Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen - innen 5 år for GMFCS V, innen 10 år for GMFCS IV
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Ortopedi - Rygg
Beregning	<u>Teller</u> : Antall barn kartlagt med røntgen av rygg (alder 5-år for GMFCS V eller 10-år for GMFCS IV). <u>Nevner</u> : Antall barn som er registrert med en fysioterapiprotokoll i 2024 - alder 5-år og GMFCS V eller 10-år og GMFCS IV.

KI 7 Andel barn rapportert med røntgen av hofter

Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofteluksasjon. Der hoftene overvåkes systematisk med røntgen, er risikoen for hofteluksasjon tilnærmet ikke tilstede.

Andel barn < 16 år med rapportert røntgen av hofter er 70% (227 av 323). Dette er en betydelig økning fra i fjor, etter et datakvalitetsforbedringsprosjekt.

Figur 6: Andel barn rapportert med røntgen av hofter – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn med rapportert med røntgen av hofter
Type indikator	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Måloppnåelse	Prosess
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Ortopedi - Hofter
Beregning	<p>Teller: Antall barn 0-15 år som er registrert med NorCP røntgen protokoll – røntgen av hofter med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller atetose) de siste 2 årene (2024/2023).</p> <p>Nevner: Antall barn 0-15 år med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller atetose) de siste 2 årene (2024/2023).</p> <p>Ekskludert:</p> <ul style="list-style-type: none"> Personer med CP ≥ 16 år fordi de regnes som utvokst. Personer med CP som er tidligere vurdert med følgende resultat: <ul style="list-style-type: none"> 2. Normale, stabile måleverdier. Røntgenkontroll/registrering avsluttes etter kriterier beskrevet i NorCP motorikk fysioterapimanual. Nytt rtg av bekken front tas ved eventuell klinisk mistanke/indikasjon, og registreres med rtg protokoll. 5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon pr nå. Røntgenkontroll/registrering avsluttes inntil videre. 6. Patologiske verdier, men ikke indikasjon for operasjon pr nå. Røntgenkontroll/registrering avsluttes inntil videre.

KI 8 Antall nye barn med hofteluksasjon

Hofteluksasjon er smertefullt for personen det gjelder og har store konsekvenser for funksjon og livskvalitet. Behandlingen innebærer omfattende og kostnadskrevende ortopedisk-kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant. Det er derfor av stor viktighet at denne komplikasjonen forebygges.

I 2024/2023 ble 0 nye barn registrert med luksert hofte (migrasjonsprosent = 100).

Definisjon/beskrivelse	Antall nye barn med hofteluksasjon, som er registrert med NorCP røntgen protokoll – røntgen av hofter med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller atetose)
Type indikator	Høy: 0
Måloppnåelse	Resultat
Kunnskapsgrunnlag	Metodebok - Ortopedi - Hofter
Beregning	Antall barn med migrasjon = 100 Ekskludert: Barn som er vurdert med: 5; Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon 6; Patologiske verdier, men ikke indikasjon for operasjon

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

2.2.1 Instrumenter/skjema

NorCP begynte med både Patient Reported Outcome Measures (PROM) og Patient Reported Experience Measures (PREM) i 2012, ved innføring av NorCP ung 15-17 års registrering (godkjent av Fagsenter for pasientrapporterte data).

Følgende skjemaer brukes for innsamlingen:

Ungdom:

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
- Fatigue Severity Scale (FSS)

Foreldre:

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
- NorCP foreldreskjema for kognisjon
- NorCP foreldreskjema for kommunikasjon
- NorCP foreldreskjema om generelle opplysninger

I NorCPs oppfølgingsprogram registreres det i tillegg følgende repeterte målinger:

1. NorCP motorikk ergoterapi: Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT). PEDI-CAT er et digitalt kartleggingsverktøy der det rapporteres på deltakelse i hverdagsaktiviteter.
2. NorCP motorikk fysioterapi: Smerter. Angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering. *Resultater analyseres i forbindelse med et forskningsprosjekt.*
3. NorCP motorikk fysioterapi: Deltakelse i organisert fysisk aktivitet i barnehage, på skole og/eller i fritiden (resultater finnes i seksjon 0 fysisk aktivitet).

NorCP fikk i 2021, i samråd med Interregional arbeidsgruppe for kvalitetsregistre godkjent planer om å jobbe for å utvide registeret til også å inkludere voksne med CP. NorCP-voksen programmet er derfor under pilottesting som del av et utviklingsprosjekt i tett samarbeid med brukere. Det ligger foreløpig an til at NorCP-voksen vil inkludere følgende PROM skjemaer:

1. Fatigue Severity Scale (FSS)
2. Hospital Anxiety & Depression Scale (HAD)
3. Short Falls Efficacy Scale International (Short FES-I)
4. WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)

2.2.2 Resultater

PROM

Resultater fra NorCP Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) og Paediatric Quality of Life (PedsQL) ble nylig publisert i en vitenskapelig artikkel:

[Higher Self-Than Parent-Reported Health-Related Quality of Life in Adolescents With Cerebral Palsy; a Register Study.](#)

Konklusjon:

- Ungdom med CP anser egen helse relaterte livskvalitet (HRQoL) som bedre enn det som rapporteres av foreldrene.
- Resultater fra både ungdom og foreldre indikerer at psykiske helseproblemer, men ikke mobilitet, er assosiert med det psykososiale HRQoL-domenet.
- Ungdom og foreldre rapporterer ulikt om hvilket HRQoL-domene som er assosiert med smerte.

I år publiserer vi resultater fra følgende spørreskjemaer:

1. Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
2. Fatigue Severity Scale (FSS)
3. NorCP foreldreopplevelser av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat

Populasjonen av ungdommer med CP 15-17 år er for liten til å rapportere på enhetsnivå.

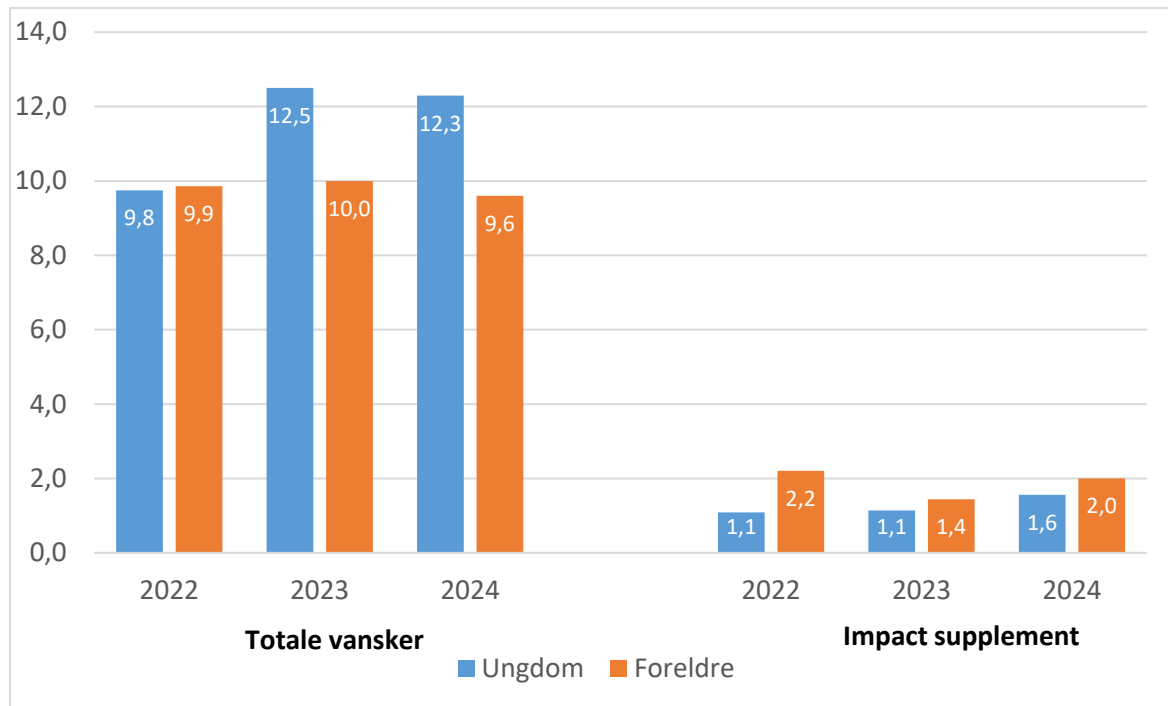
1. **SDQ** kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I NorCP har vi valgt å benytte skjemaene for foreldre og ungdommer. Det er fire problemskalaer, der skalaene atferdsproblemer og hyperaktivitet gir informasjon om eksternaliserende vansker og skalaene emosjonelle symptomer og venneproblemer om internaliserende vansker.

Hver skala består av fem ledd, der det maksimalt kan gis en skåre på 2 per ledd. Delskårene summeres til en skåre for totale vansker (0-13 normalt, 14-16 i grenseområdet, mens 17-40 klinisk område). Figur 7 viser resultatene for «totale vansker» at gjennomsnittsskåre for både ungdommene og deres foreldre holder seg stabilt i normalområdet.

I et tilleggsskjema på SDQ «impact supplement» spør man om ungdommen synes han/hun har problemer. Fem av spørsmålene angir vanskenes innvirkning på ungdommens liv (0=ikke i det hele tatt, 1=bare litt, 2=en god del, 3=mye) kan summeres til en skåre > 2 unormal, 1 i grenseområde og 0 normal. Figur 7 viser resultatene for «impact», altså vanskenes innvirkning, at gjennomsnittsskåre for ungdommene og foreldrene skårer i grenseområdet.

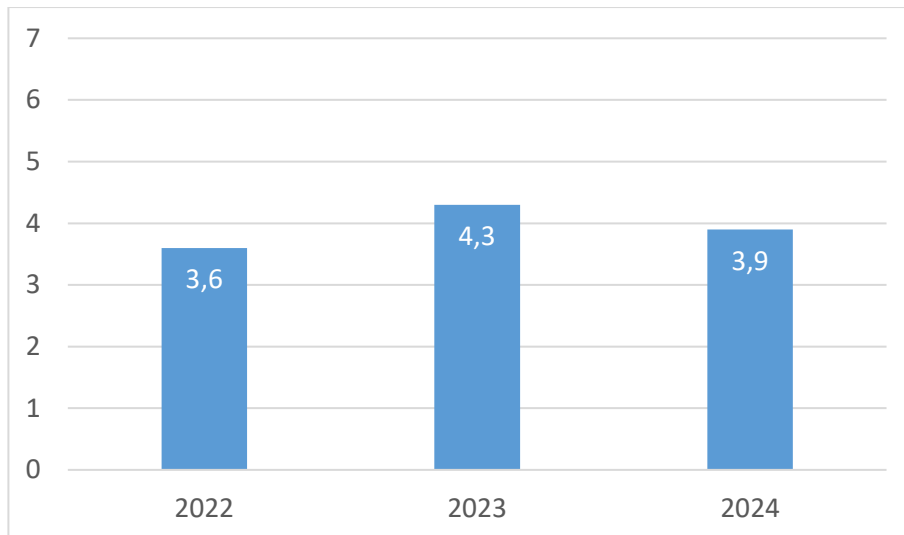
Vi tolker dette slik at vanskene de tross alt har, har en innvirkning på ungdommens liv. Samtidig er vi klar over at SDQ har en begrenset evne til å fange opp ungdommer med psykiske helseproblemer, men kan likevel til en viss grad fungerer godt for å utelukke psykisk sykdom.

Figur 7: Gjennomsnitt SDQ skårer - per år



2. **FSS©** er designet for å identifisere fatigue. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skåre indikerer enighet i påstandene som skal vurderes i skjemaet som ungdommene selv besvarer. Gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig fatigue (grenseskåre > 4). Figur 8 kan tolkes som at ungdommene allerede i ung alder opplever å ha en fatigue som oppfattes å være betydelig.

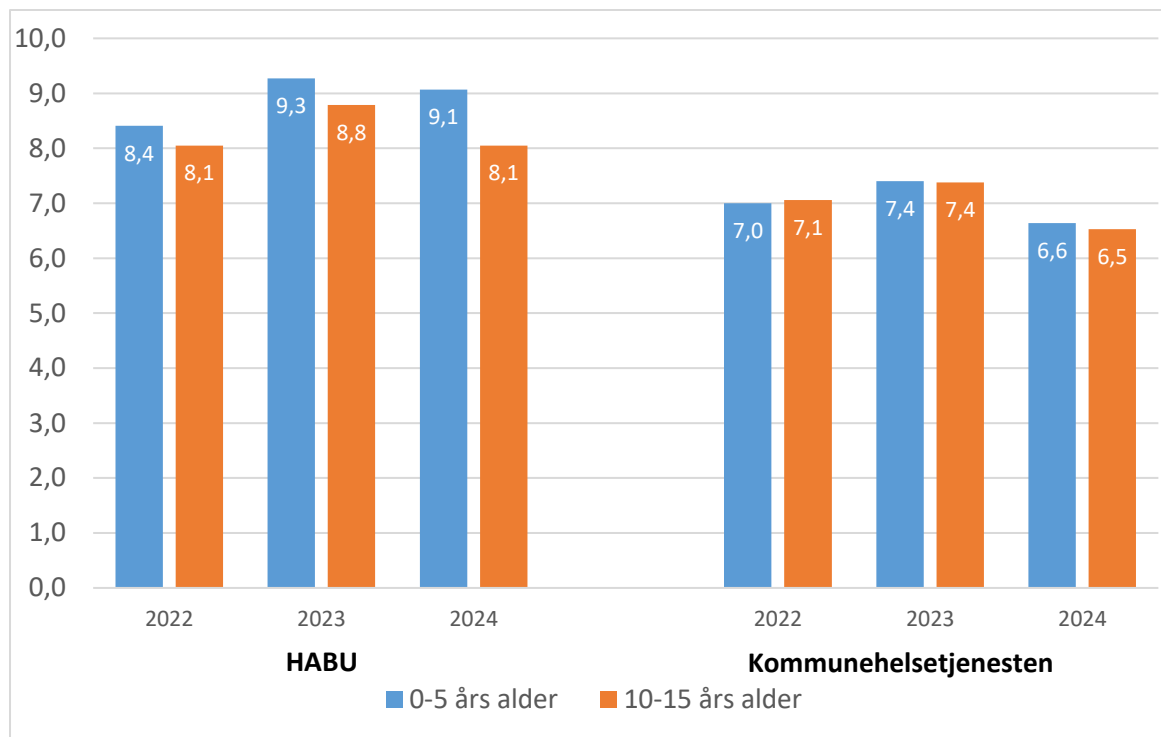
Figur 8: Gjennomsnitt FSS skårer - per år



3. Foreldres opplevelser av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat

Figur 9 viser foreldres opplevelser av de tjenestene barnet/ungdommen har mottatt fra det offentlige hjelpeapparat gjennom de første årene av barnets liv (0-5 års alder) og ungdomsliv (10-15 års alder), på en skala fra 0 til 10, der 0 er elendig og 10 er meget gode. Hva som evt. gjør at skårene er endret har vi per nå ingen informasjon om.

Figur 9: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



2.3 Andre analyser

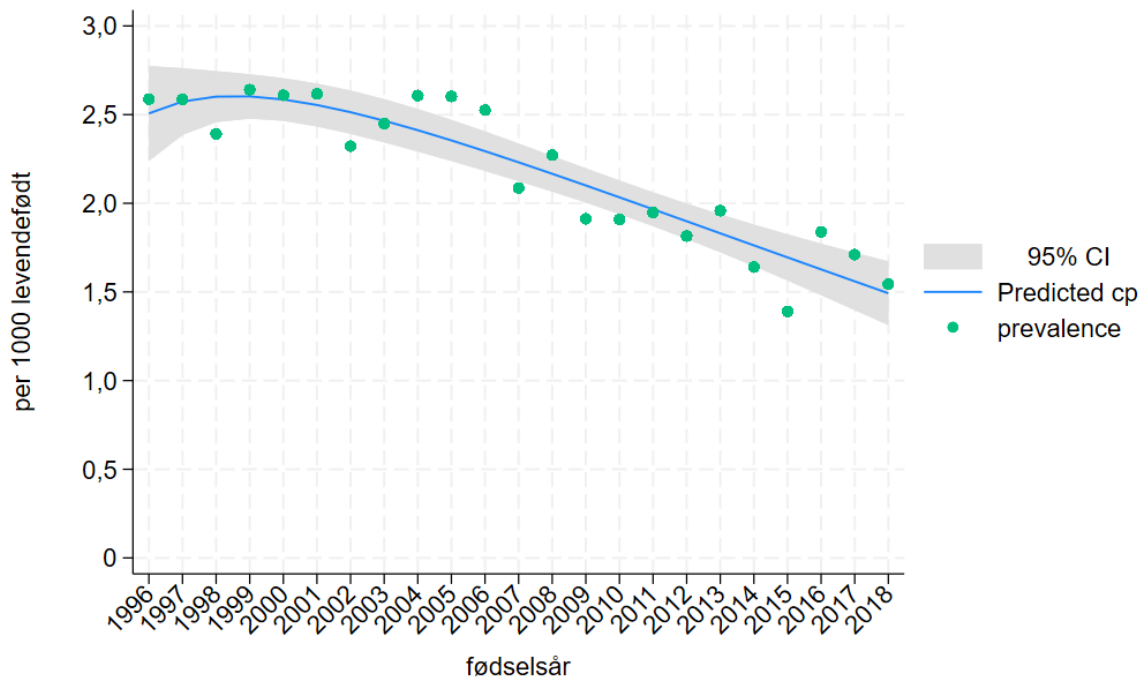
2.3.1 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 1996 og 2018 er 2,2 per 1000 levendefødte. Forekomsten har gått betydelig ned fra 2,6 for fødselsår 1996 til 1,5 for fødselsår 2018 (Figur 7).

Flere gutter enn jenter født i Norge har CP (58% vs. 42%), hvilket også ses i internasjonale studier.

Andel barn med CP født i Norge med en postneonatal årsak (den bakenforliggende hjerneskaden er antatt å ha oppstått mellom 28 dager etter fødsel og opp til 2 år) er 4.1%.

Figur 10: Forekomst av CP i Norge



Tallene er basert på 5 dekningsgradsanalyser og 3 valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister. Bakgrunnen for at 2018 er det siste fødselsåret er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5 års alder. Antall levendefødte hentet fra Medisinsk fødselsregister statistikkbank (tabell F2b-5).

2.3.2 Alder ved diagnose

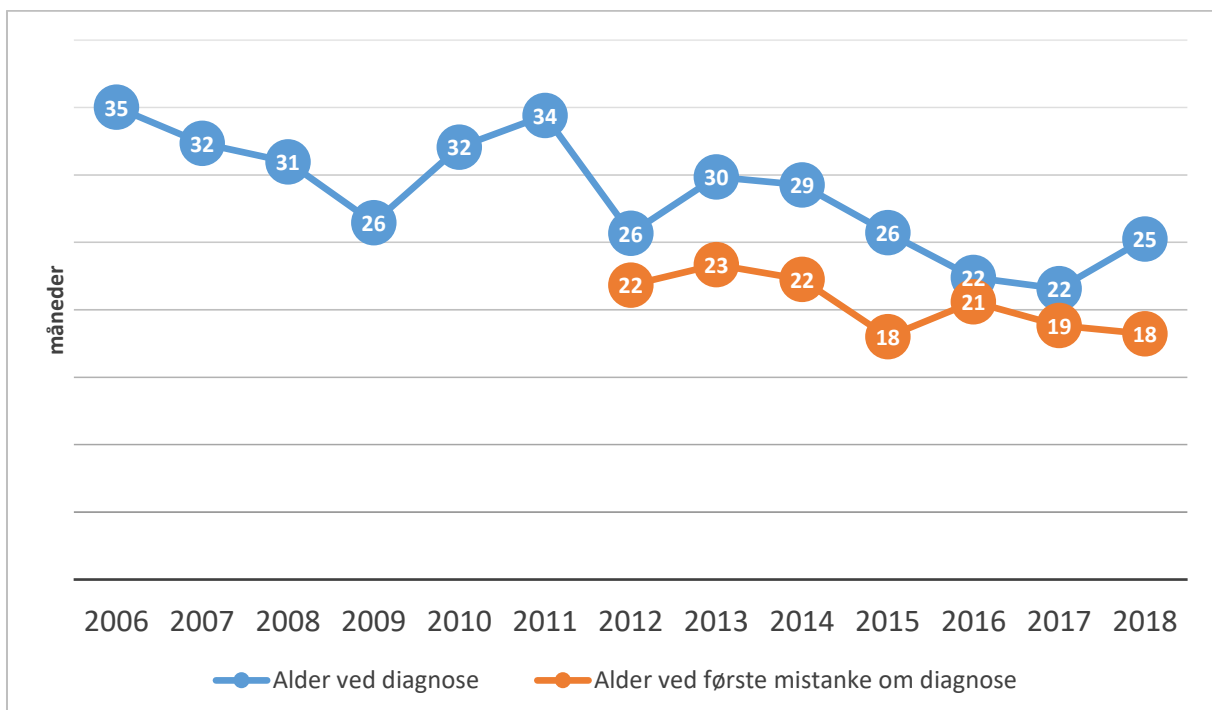
Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i NorCP medisinsk protokoll. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det stort fokus på tidlig intervensjon på flere områder. Derfor er det ønskelig at barn som er aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

Erfaringer fra klinisk praksis er at det kan gå flere uker eller måneder fra første mistanke om CP til diagnosen faktisk settes. Å sette en CP-diagnose er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet, og er avhengig av kompetansen og erfaringen til de involverte fagpersoner (leger og fysioterapeuter). Ivaretagelse av foreldrene er sentralt i denne prosessen. Det er også viktig å være klar over at i Norge, i motsetning til i en rekke andre land, er helsetjenester gratis. Hvilket tilbud et barn får skal ikke avhenge av om det har en spesifikk diagnose, men heller av hvilke utfordringer barnet har. Dette var begrunnelsen for at vi i 2018 innførte en ny variabel «Alder ved første mistanke om CP», for å få et bilde på hvordan diagnostiseringsprosessen ved CP er i Norge. I “Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i et livsløpsperspektiv” gis konkrete anbefalinger om hvilke barn som bør utredes, når og hvordan (bla. hvilke validerte verktøy som anbefales for motorisk kartlegging). [Metodebok-Diagnostisering](#).

I figur 11 ser vi at alder ved første mistanke om CP fortsatt, og naturlig nok, er lavere enn alder ved diagnose. Forhåpentligvis vil barn i Norge diagnostiseres tidligere når den nye retningslinjen er implementert.

For barn født i Norge 2012-2018 er gjennomsnittsalder ved CP diagnose 26 mnd. og gjennomsnittsalder ved første mistanke om CP diagnose 21 mnd.

Figur 11: Alder ved diagnose/alder ved mistanke om diagnose (gjennomsnitt i måneder) – per fødselsår

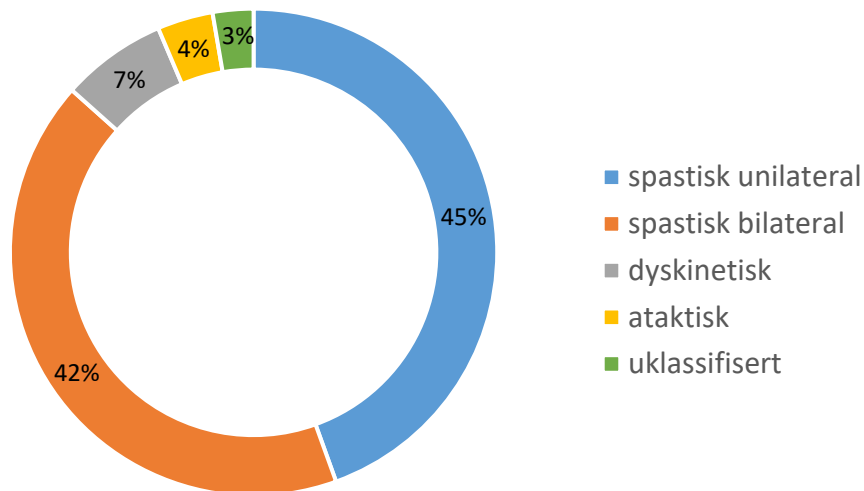


Ekkludert barn med post-neonatal CP og ikke født i Norge

2.3.3 CP subtyper

Endelig diagnostisert CP-subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), og bestemmes av det kliniske bilde som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP kjennetegnes av stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskeltonus, og ataktisk CP av balanse- og koordinasjonsvansker. For barn født 2006-2018 er spastisk CP den vanligste subtypen (87%), der 42% har bilateral CP (typisk hos premature barn) og 45% har unilateral CP (rammer oftest barn født til termin).

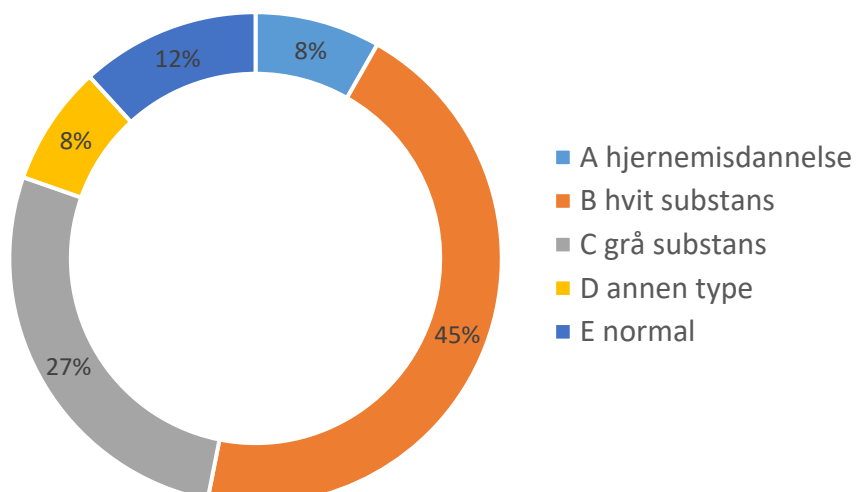
Figur 12: Andel barn per CP subtype



2.3.4 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales for alle barn som utredes for CP. Dette primært for å bekrefte lokalisering, størrelse og type statisk hjerneskade, men også for å utelukke progredierende, metabolske eller nevrodegenerative tilstander. I NorCP benytter vi et klassifikasjonssystem (MRICS) for klassifikasjon av funnene på MR, utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre ([R&T Manual](#)). Andel barn født 2006-2018 undersøkt med MR av hjernen er 89%.

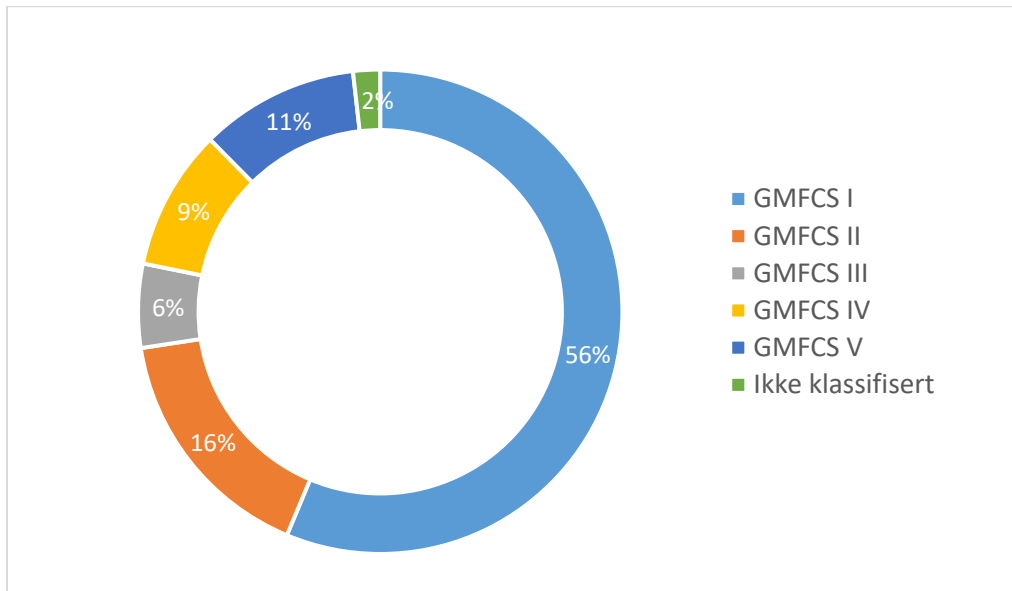
Figur 13: Andel barn per dominerende MR-funn



2.3.5 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Klassifisering med GMFCS er viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 14 viser andel barn født 2006-2024. Vi ser at over 75% av alle barn med CP i Norge er gående med eller uten hjelpemidler (GMFCS I-III).

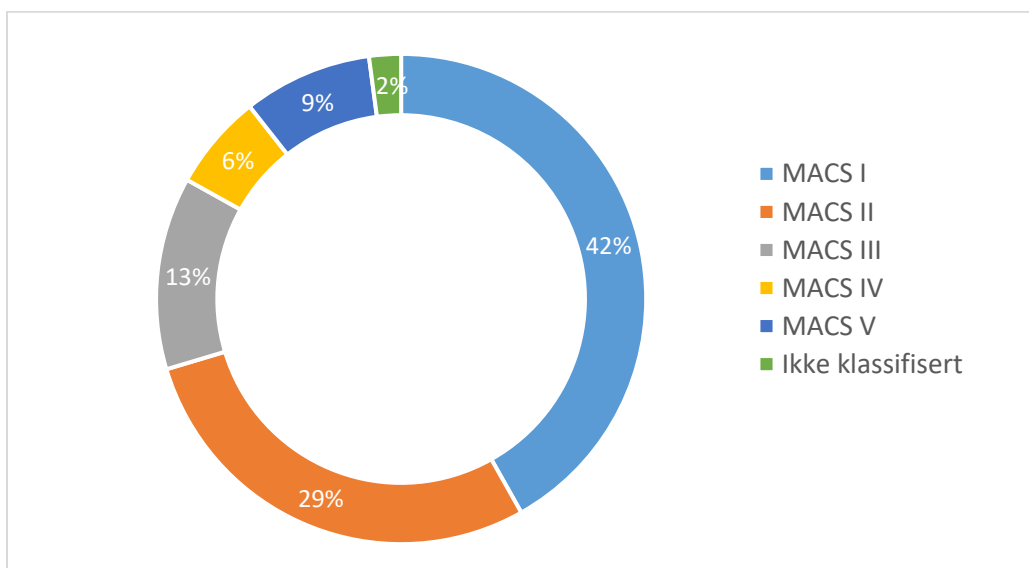
Figur 14: Andel barn på hvert GMFCS nivå



2.3.6 Manual Ability Classification System (MACS)

MACS er et viktig klassifikasjonsverktøy for beskrivelser av håndfunksjon, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 15 viser andel barn født 2006-2024 klassifisert med MACS/Mini-MACS. Vi ser at 70% har selvstendig håndfunksjon (MACS I-II).

Figur 15: Andel barn på hvert MACS nivå

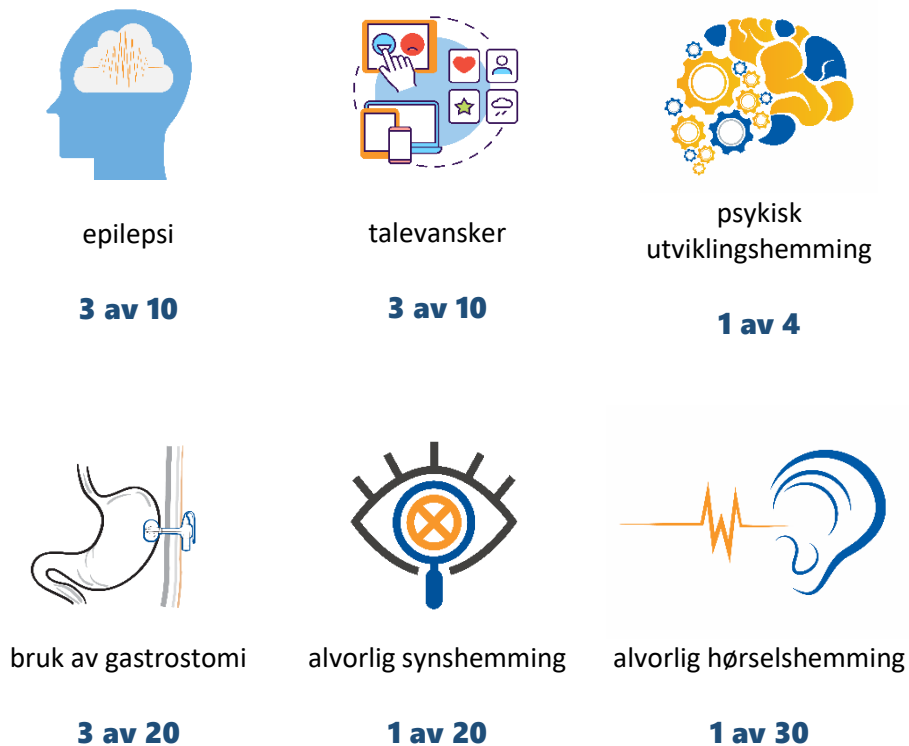


2.3.7 Tilleggsvansker

Selv om CP diagnosen er basert på en motorisk funksjonsnedsettelse har mange personer med CP ledsagende utfordringer med spising/ernæring, tale, kognisjon, syn, hørsel og epilepsi. Noen ganger kan disse tilleggsvanskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til personer med CP.

For fødselsårene 2006-2018 er det registrert en eller flere av de overnevnte tilleggsvanskene hos 4 av 10 barn/unge med CP. Figur 16 viser hvor mange barn født 2006-2018 som er registrert med tilleggsvansker. Vi vet at mange med CP også kan ha andre medisinske tilleggstilstander, som problemer relatert til bla. mage-/tarmfunksjon, benskjørhet, respirasjon/luftveier, eller psykiske vansker som kan gjøre hverdagen utfordrende. Dette er tradisjonelt ikke inkludert i begrepet tilleggsvansker og ikke registrert i NorCP. En del av disse tilleggstilstandene er imidlertid hyppigere forekommende hos voksne med CP og vil ha større fokus i den planlagte registreringen av voksne med CP.

Figur 16: Andel barn per tilleggsvansker



2.3.8 Fordeling av funksjonsnivå for motorikk, tale og kommunikasjon per CP-subtype

Mange tiltak iverksettes med utgangspunkt i barnets CP subtype eller funksjonsnivå. I NorCP klassifiseres funksjon med klassifikasjonssystemene GMFCS (grovmotorikk), MACS (håndfunksjon), Viking Taleskala (tale) og CFCS (kommunikasjon). Det er nyttig å vite hvordan funksjonsnivåene fordeler seg innenfor hver CP subtype. Data rapporteres for barn født 2006-2018, basert på NorCP medisinsk protokoll.

Tabell 3: Andel motorikk og tilleggsvansker per CP-subtype

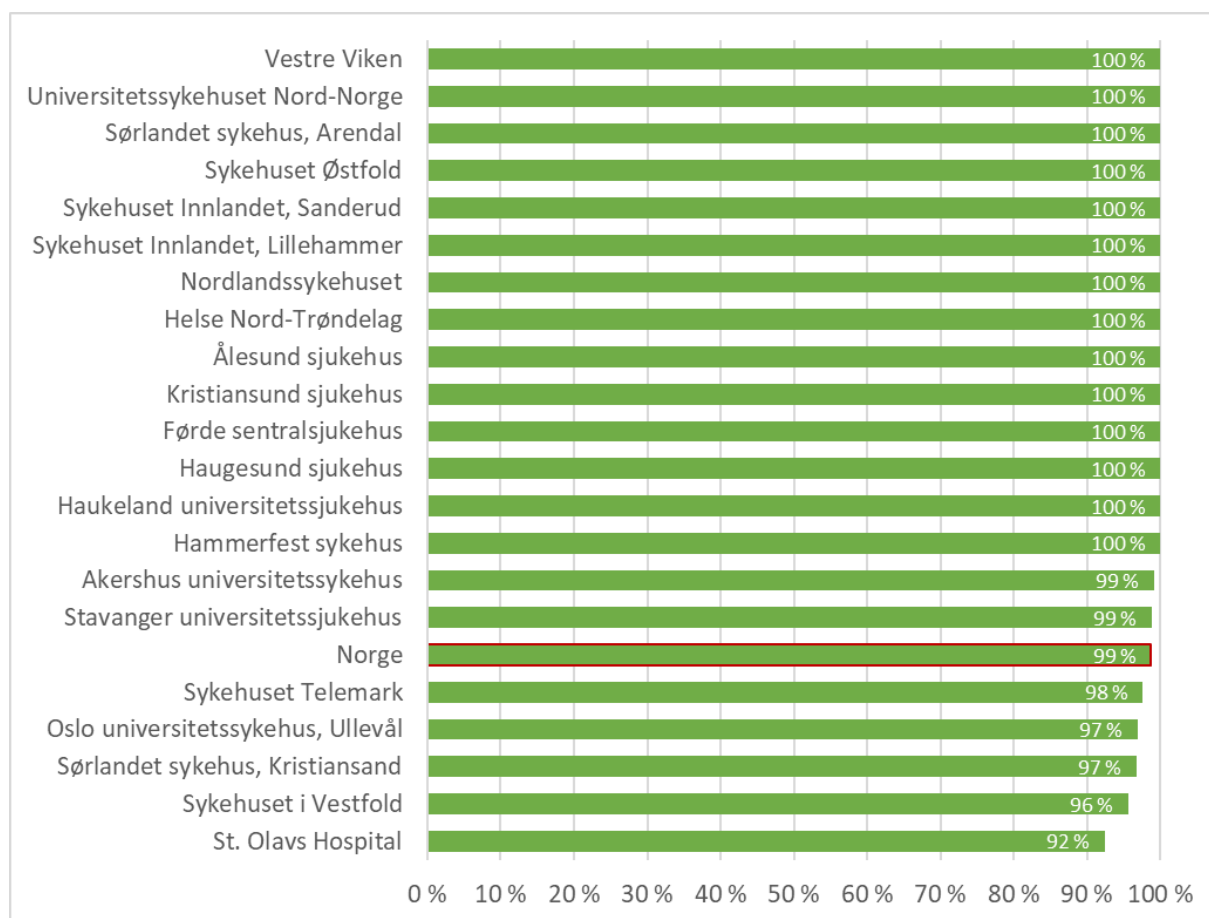
		GMFCS	MACS	Viking	CFCS
<i>Spastisk unilateral</i>	I	83,2%	52,1%	75,6%	76,3%
	II	14,9%	34,2%	16,2%	14,1%
	III	1,2%	13,1%	6,4%	4,6%
	IV	0,6%	0,6%	1,8%	3,6%
	V	0,1%	0,0%		1,4%
	Total N	684	657	562	417
		100%	100%	100%	100%
<i>Spastisk bilateral</i>	I	33,5%	43,7%	44,5%	50,3%
	II	19,0%	17,9%	17,6%	14,9%
	III	11,4%	11,9%	14,0%	10,2%
	IV	16,2%	8,4%	23,8%	8,3%
	V	19,9%	18,2%		16,3%
	Total N	648	616	541	362
		100%	100%	100%	100%
<i>Dyskinetisk</i>	I	5,6%	2,9%	2,4%	8,1%
	II	9,3%	14,6	8,2%	11,3%
	III	13,0%	12,6%	24,7%	19,4%
	IV	28,7%	25,2%	64,7%	30,6%
	V	43,5%	44,7%		30,6%
	Total N	108	103	85	62
		100%	100%	100%	100%
<i>Ataktisk</i>	I	39,7%	21,8%	30,0%	30,0%
	II	43,1%	49,1%	18,0%	27,5%
	III	8,6%	20,0%	30,0%	15,0%
	IV	8,6%	9,1%	22,0%	27,5%
	V	0,0%	0,0%		
	Total N	58	55	50	40
		100%	100%	100%	100%
<i>Annen/uspesifisert</i>	I	61,9%	52,6%	34,5%	46,7%
	II	14,3%	18,4%	20,7%	10,0%
	III	0,0%	10,5%	13,8%	16,7%
	IV	14,3%	7,9%	31,0%	13,3%
	V	9,5%	10,5%		9,1%
	Total N	42	38	29	30
		100%	100%	100%	100%

2.3.9 Håndleddseksjon

Håndleddets stilling har betydning for grepsfunksjon, da et nøytralt håndledd gir det beste utgangspunktet for et stabilt grep. Det er for passiv ekstensjon av håndledd med strake fingre man først finner kontrakturutvikling i overekstremitetene hos barn med CP, og dette ses fra 4 årsalder (Hedberg-Graff et al. 2019). Kontrakturutvikling i håndleddet bør ses sammen med samtidig aktiv strekk i håndledd og fingre (se KI 4). Dersom passiv bevegelighet og/eller samtidig aktiv strekk i håndledd og fingre er begrenset hos barn med CP bør tiltak i form av trening og/eller håndortose settes i gang ([Metodebok - håndfunksjon](#)).

Andel barn med håndleddseksjon med ekstenderte fingre innenfor grønt eller gult område er 99%.

Figur 17: Andel barn med håndleddseksjon med ekstenderte fingre - per HABU

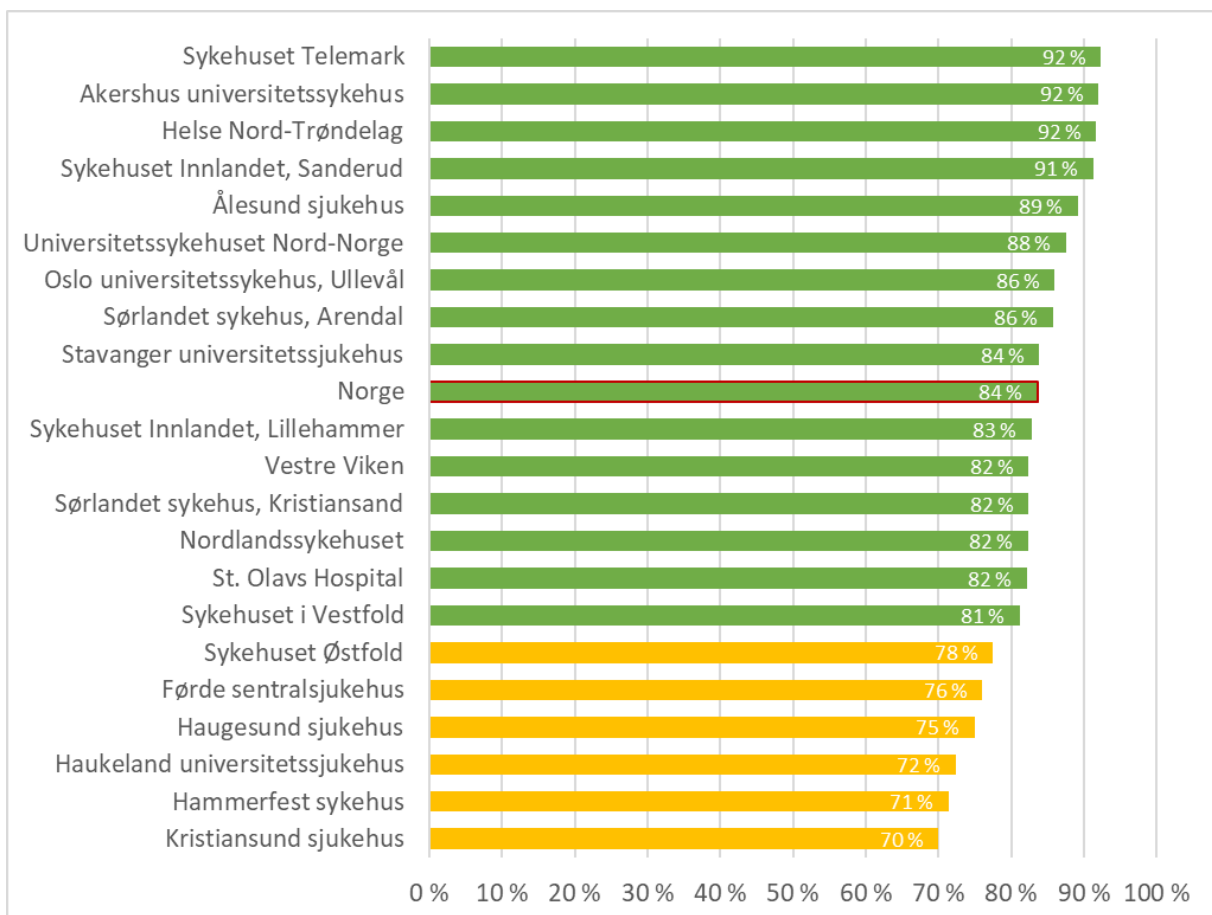


Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Beregning	Teller: Antall barn 2-16 år med siste ergoterapiprotokoll i 2024/2023 med håndleddseksjon med ekstenderte fingre (verdien for den dårligste hånd) innenfor grønt eller gult område ($\geq -19^\circ$). Nevner: Antall barn 2-16 år med siste ergoterapiprotokoll i 2024/2023 med håndleddseksjon med ekstenderte fingre (høyre og/eller venstre) verdier.

2.3.10 Kneekstensjon

Normal kneekstensjon er en forutsetning for en symmetrisk posisjon i liggende, og bidrar til å forebygge postural asymmetri, utvikling av kontrakturer og feilstillinger. Kontrakturer og feilstillinger assosieres med vansker med posisjonering og økt risiko for smerteproblematikk. Særlig viktig er det å forebygge kneekstensjonskontraktur for personer i GMFCS nivå III-V. Studier viser at første kontraktur i underekstremitetene hos denne gruppen er i kneekstensjon, som gir økt risiko for utvikling av sekundære kontrakturer i hofte og ankelledd og risiko for feilstillinger som “windswept” (en stilling der bena faller samlet til en av sidene i ryngleie noe som blant annet påvirker brystkassens fasong og skolioseutvikling). Kartlegging av leddbevegelighet i kneledd bør inngå som en del av funksjonsvurderingen hos personer med CP ([Metodebok-leddbevegelighet](#)). Andel barn med kneekstensjon innenfor grønt eller gult område er 84%.

Figur 18: Andel barn med kneekstensjon - per HABU

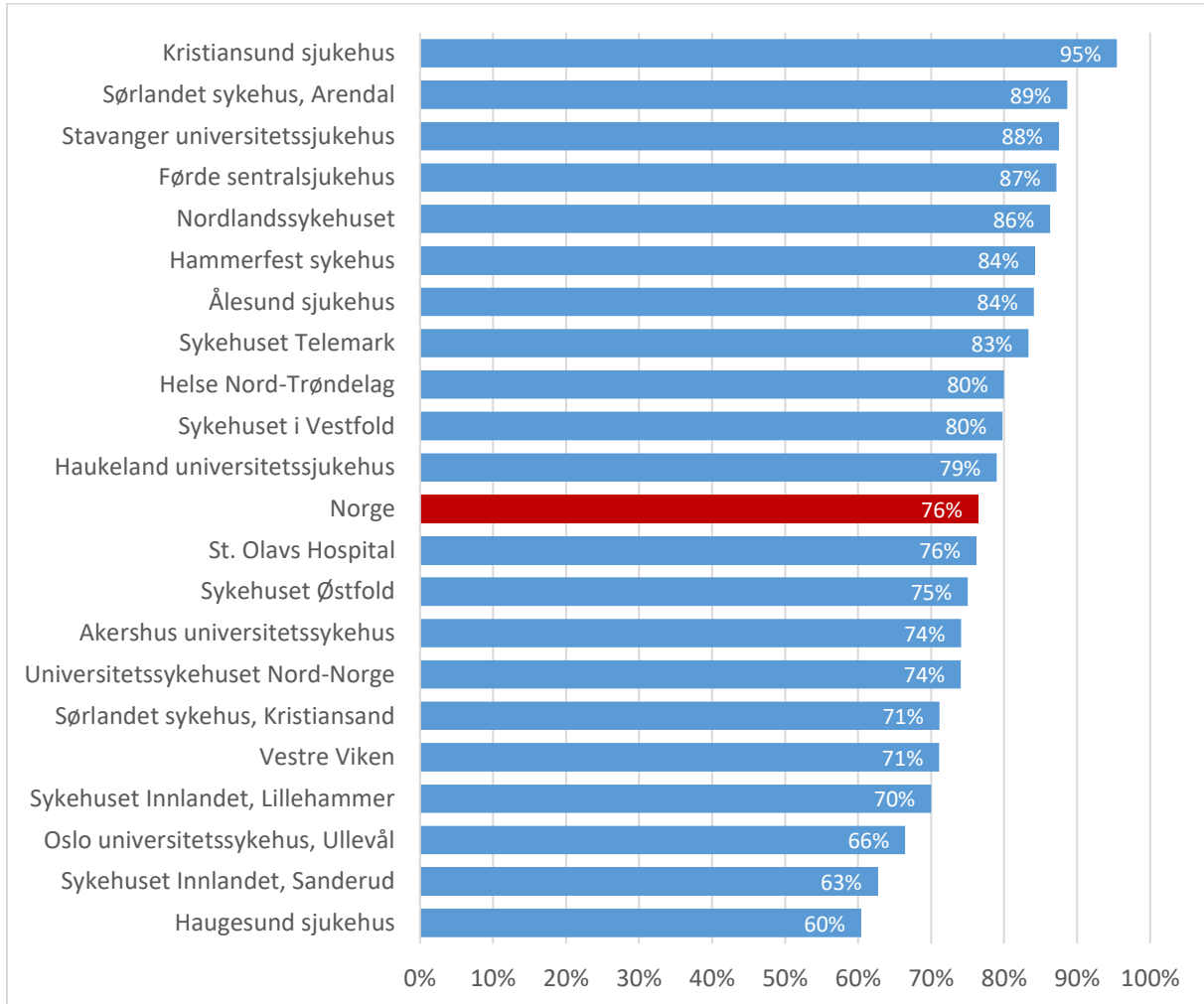


Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Beregning	<u>Teller:</u> Antall barn 2-16 år med siste fysioterapiprotokoll i 2024/2023 med kneekstensjon (verdien for den dårligste kne) innenfor grønt eller gult område ($\geq -9^\circ$). <u>Nevner:</u> Antall barn 2-16 år med siste fysioterapiprotokoll i 2024/2023, med kneekstensjon (høyre og/eller venstre) verdier.

2.3.11 Fysioterapitiltak

Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 76% mottatt fysioterapitiltak.

Figur 19: Andel barn som har mottatt fysioterapitiltak – per HABU



2.3.12 Fysisk aktivitet

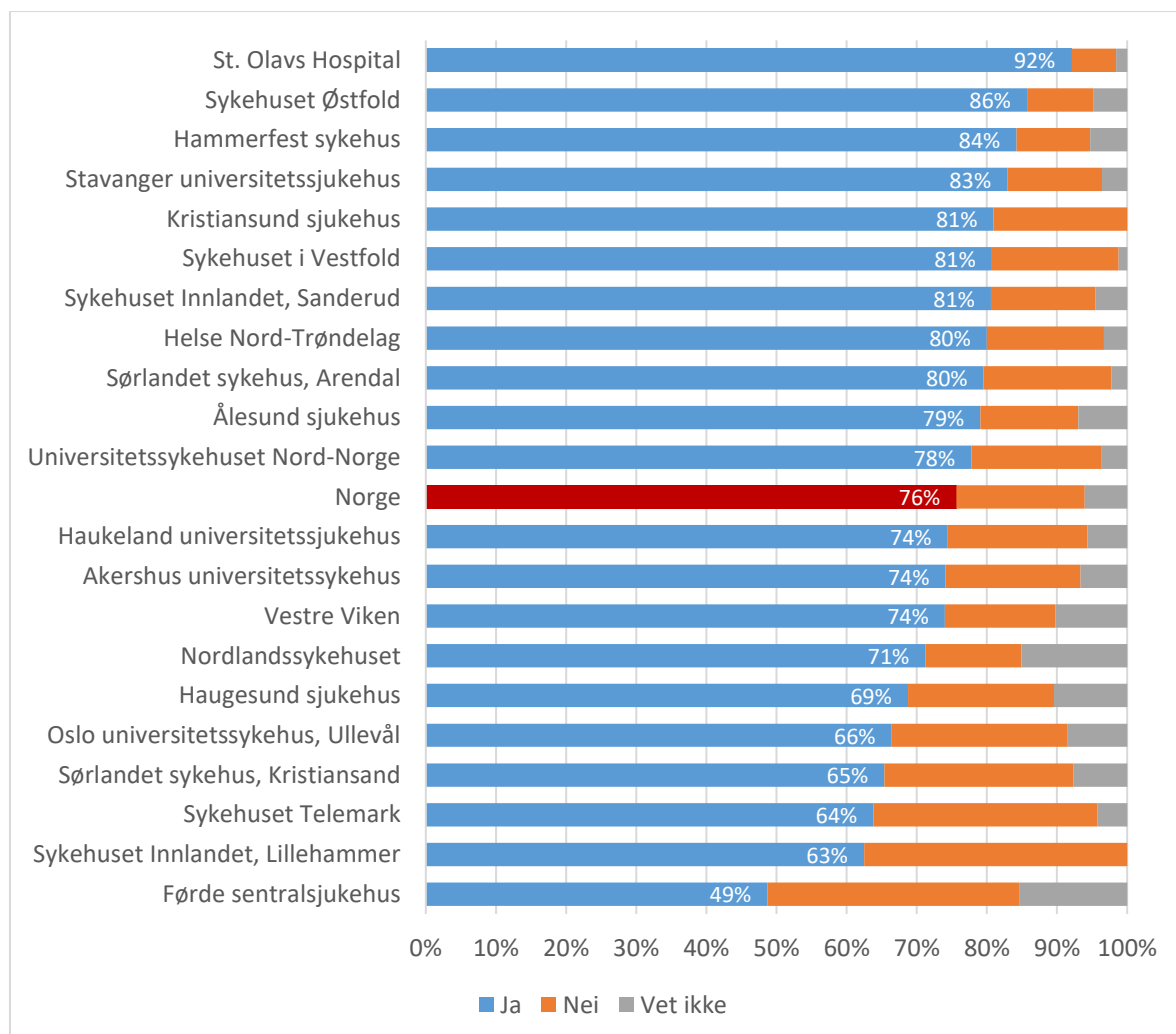
Ifølge retningslinjer fra Helsedirektoratet bør barn og ungdom være fysisk aktive i minst 60 minutter daglig med moderat til høy intensitet, og unngå lengre perioder med passiv stillesitting. Variert fysisk aktivitet gir mulighet til å utvikle både fin- og grovmotoriske ferdigheter, og i tillegg helsegevinster, så lenge behovet for restitusjon blir ivaretatt. Fra internasjonale studier rapporteres det at barn og ungdom med CP er mindre fysisk aktive enn den generelle befolkningen. Det er derfor interessant å kartlegge grad av fysisk aktivitet hos norske barn og ungdom med CP. Tallene viser at det er stor variasjon i grad av fysisk aktivitet både som organisert aktivitet i skole/barnehage og generell fysisk aktivitet på fritiden.

Det er en usikkerhet knyttet til hvordan variablene for fysisk aktivitet kan tolkes. Dette kan ha betydning for resultatene.

Skole

Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 76% rapportert å ha deltatt i organisert fysisk aktivitet (kroppsøving) i barnehage/skole. Andelen varierer mellom HABU (Figur 20).

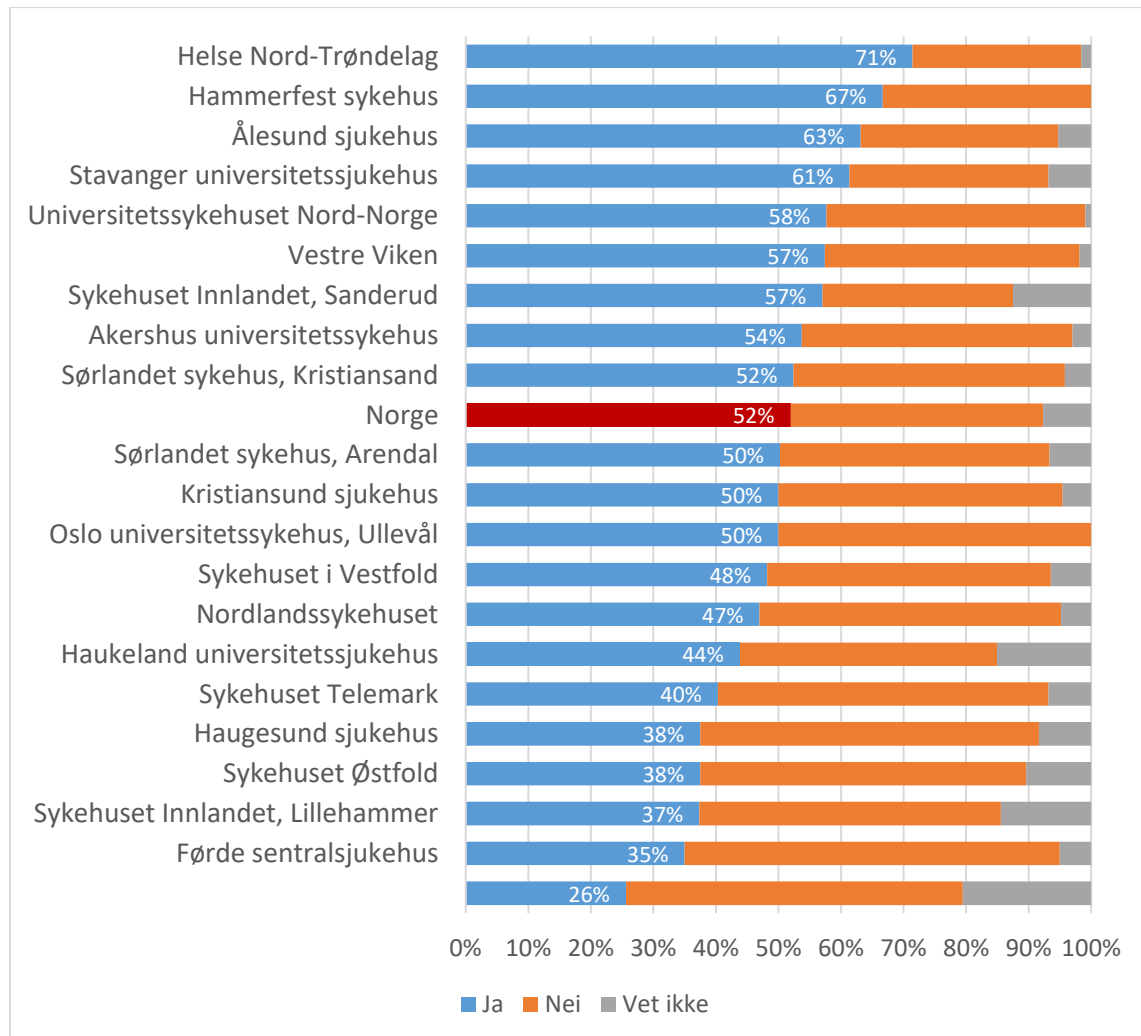
Figur 20: Andel barn som har deltatt i organisert fysisk aktivitet i barnehage/skole - per HABU



Fritid

Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 52% rapportert å ha deltatt i fysiske fritidsaktiviteter (organisert/uorganisert). Andelen varierer mellom HABU (Figur 21).

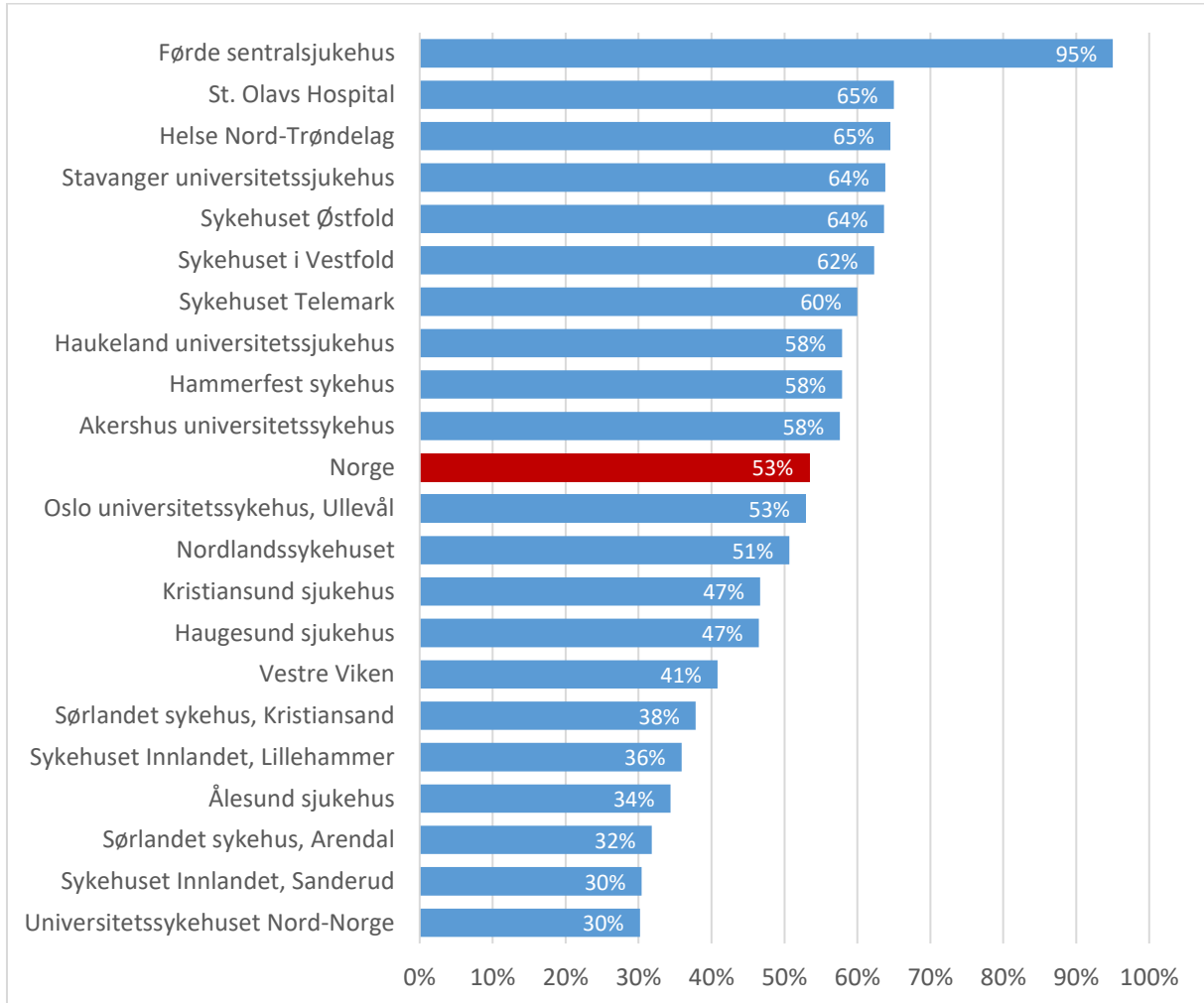
Figur 21: Andel barn som har deltatt i fysiske fritidsaktiviteter - per HABU



2.3.13 Ergoterapitiltak

Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en ergoterapiprotokoll, har totalt 53% mottatt ergoterapitiltak. Andelen varierer mellom HABU (Figur 22).

Figur 22: Andel barn som har mottatt ergoterapitiltak - per HABU



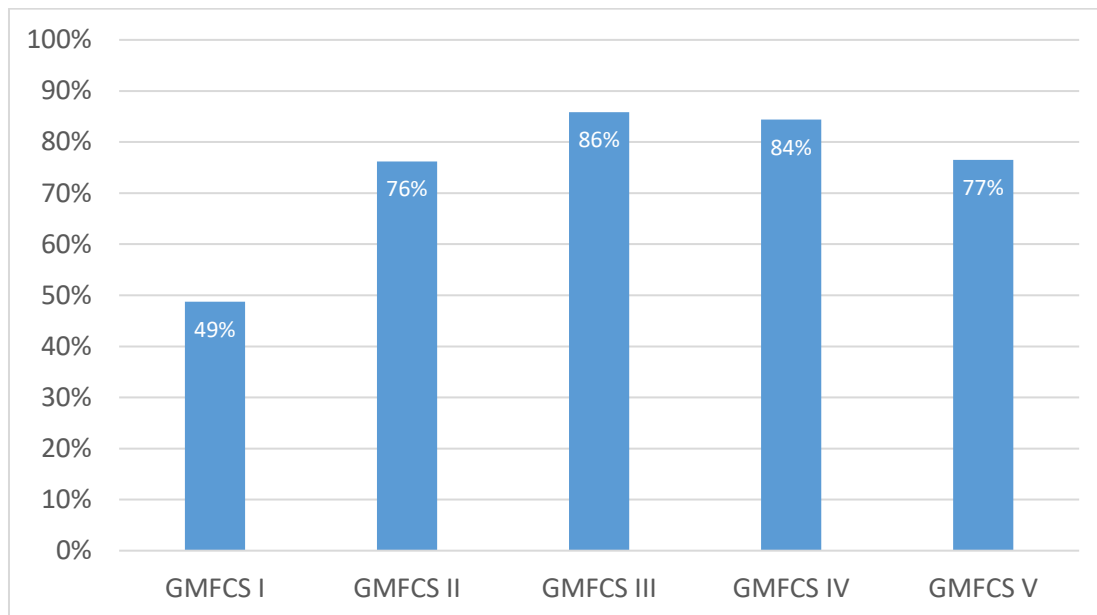
2.3.14 Ortoser

Underekstremitetene

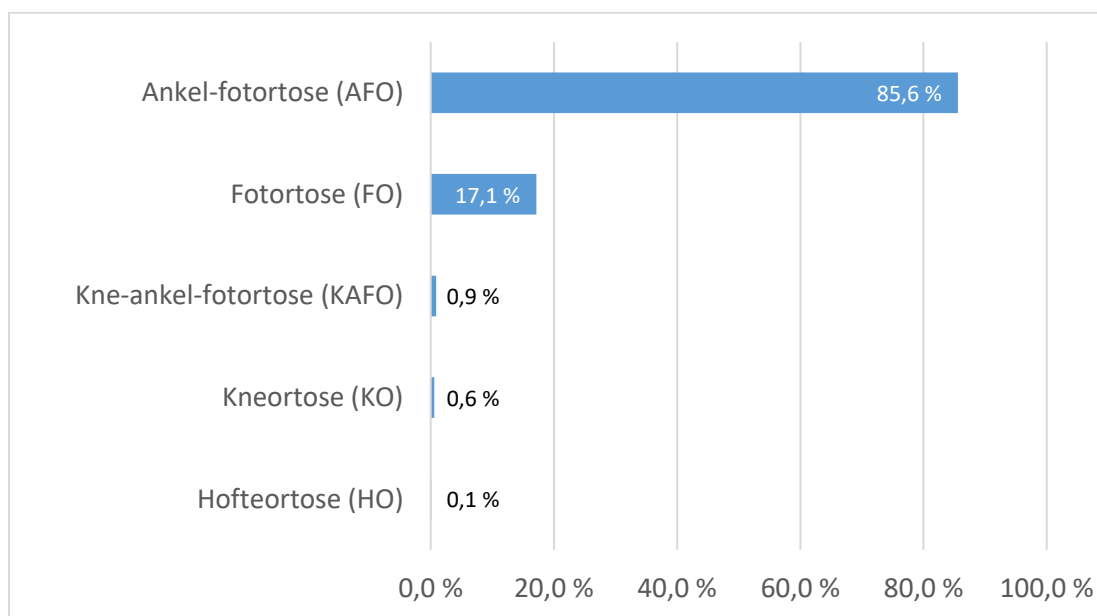
Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 62% benyttet ortoser for underekstremitetene.

Figur 23 viser at barn tilhørende alle GMFCS nivå benytter ortoser, flest barn med GMFCS nivå II-V. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen, som benyttes av 86% (Figur 24). Figur 25 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser blant barn ved de ulike HABU.

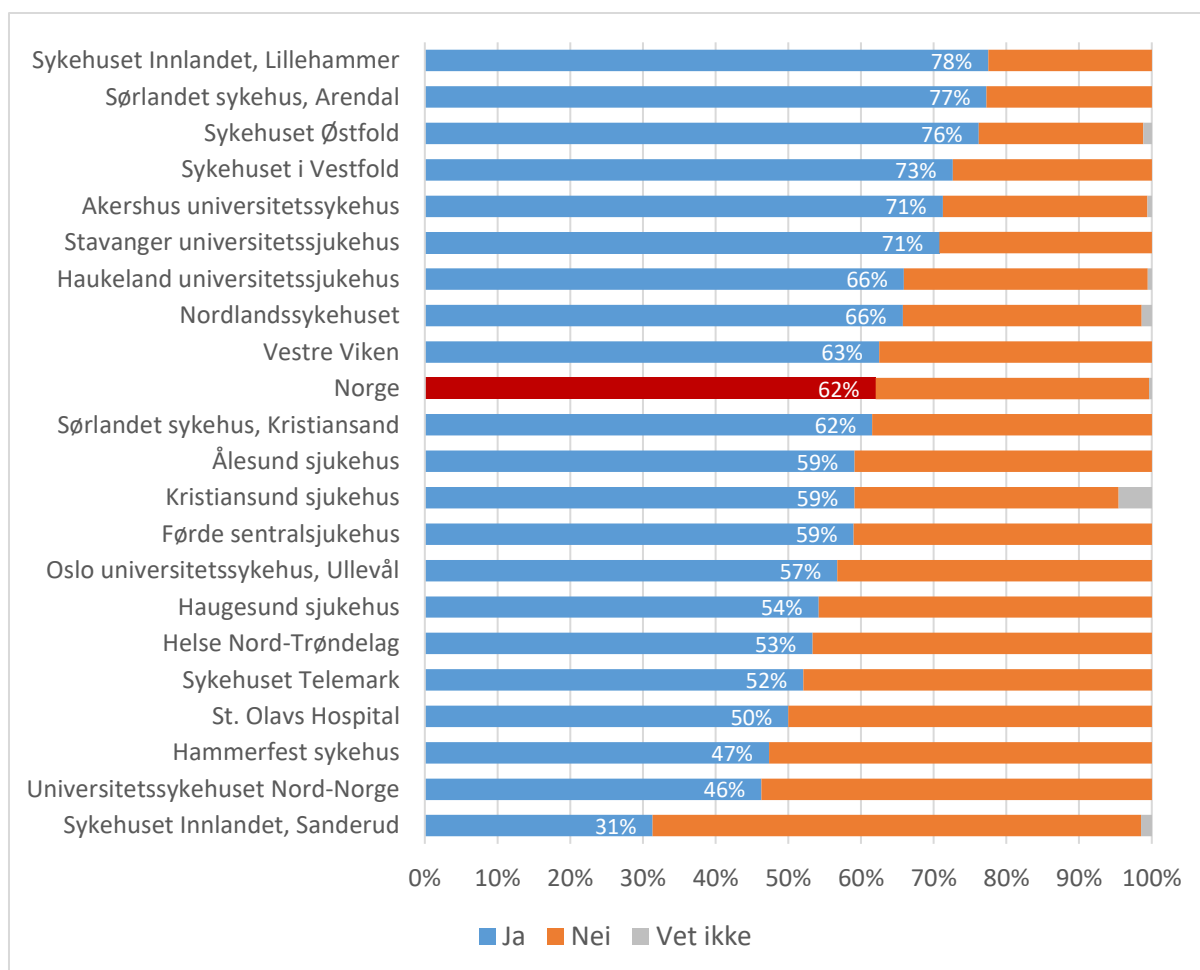
Figur 23: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene – per GMFCS nivå



Figur 24: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene – per type ortose



Figur 25: Andel ortoser for underekstremitetene - per HABU

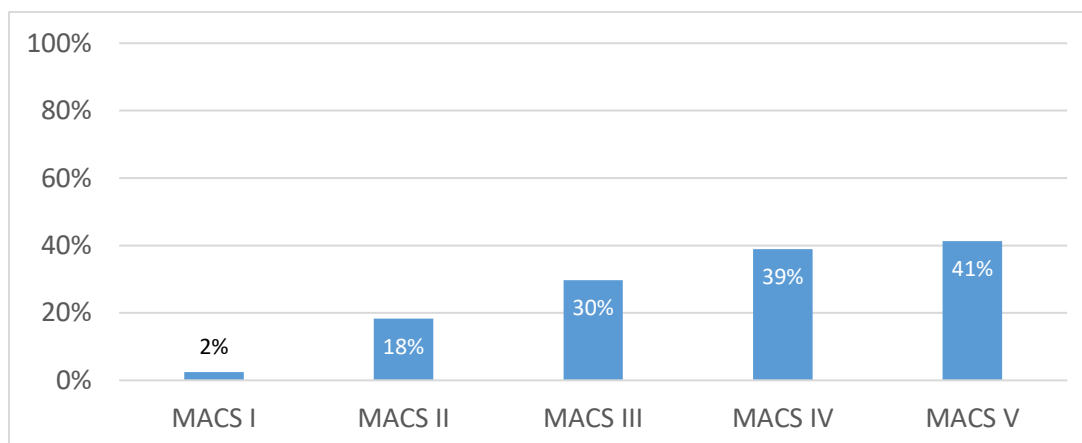


Overekstremitetene

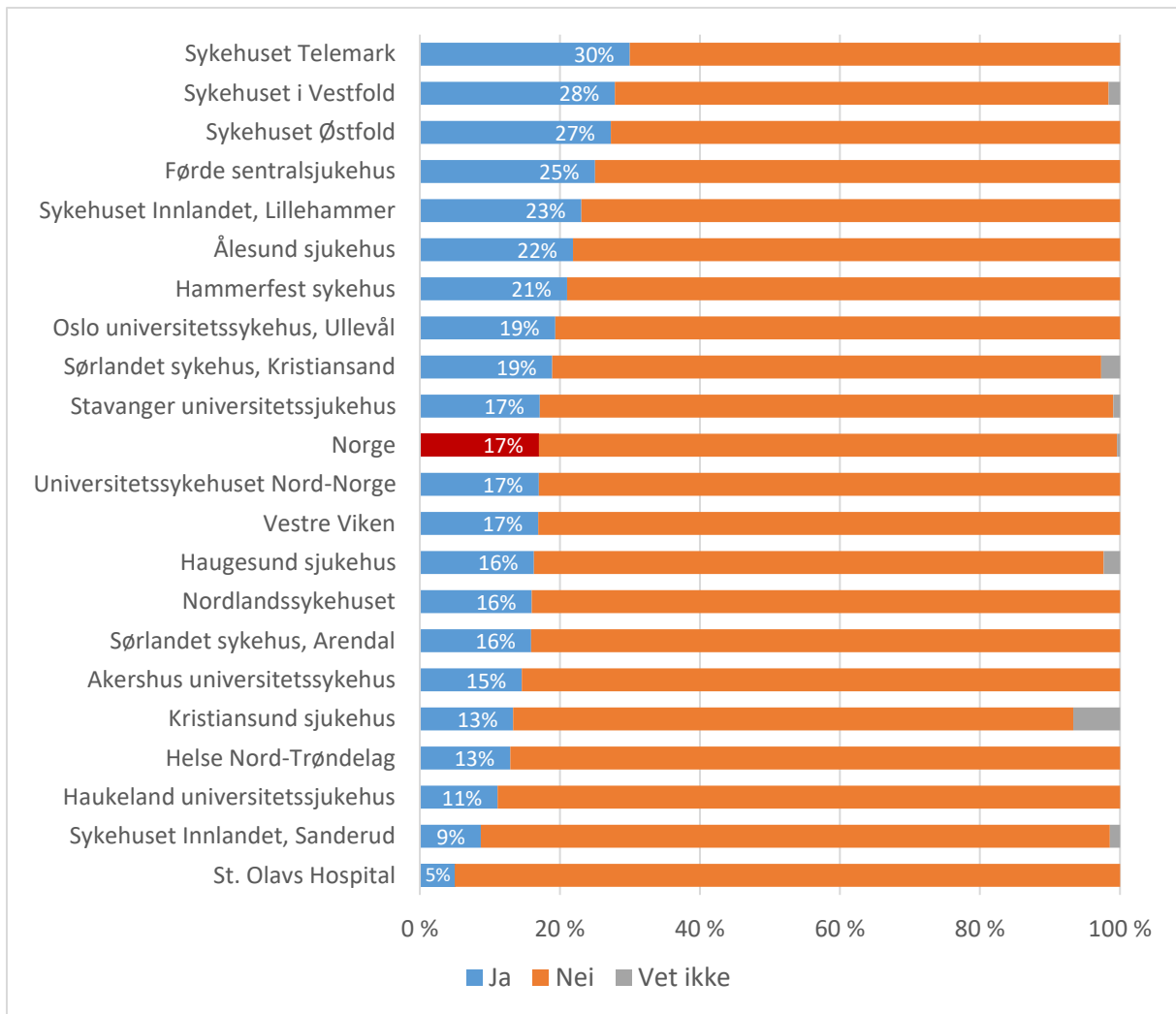
Av barn født 2006-2024 hvor det i 2024/2023 er mottatt en ergoterapiprotokoll, har totalt 17% benyttet ortoser for overekstremitetene.

Figur 26 viser andel barn som bruker ortoser per MACS nivå. Over halvparten av barna benytter ortose for å forbedre håndfunksjon (60%) og for passiv tøyning (52%). Figur 27 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser for barn ved de ulike HABU.

Figur 26: Andel barn som bruker ortoser for overekstremitetene - per MACS nivå



Figur 27: Andel ortoser for overekstremitetene - per HABU



2.3.15 Skoliose

Uten regelmessig oppfølging eller tidlige tiltak risikerer hver fjerde person med CP å utvikle feilstillinger i ryggen (skoliose)(Skoutelis et al. 2020, Hägglund et al. 2018).

I 2024/2023 ble det rapportert 27 barn født 2006-2024 med Cobb vinkel på $\geq 40^\circ$, som er ansett som en alvorlig skoliose.

Uten behandling øker skoliosen vanligvis langt inn i voksen alder hos personer med CP. For å unngå en slik utvikling er det viktig med tidlig diagnose, systematisk oppfølging, god posisjonering og behandling med korsett og/eller kirurgisk korreksjon. Skoliose kan være kombinert med hofteluksasjon og bekkenskjevhet, og kombinasjonene kan medføre sitteproblemer, trykksår, kardiopulmonale- og gastrointestinale problemer samt smerter. Kirurgisk behandling av denne pasientgruppen er kompleks og etisk utfordrende.

For å oppdage skoliosen så tidlig som mulig og følge utviklingen, bør barnets rygg undersøkes regelmessig gjennom oppveksten. I [Metodebok - Ortopedi - Rygg](#) gis det nå anbefaling om røntgen rygg allerede innen 5-års alder (tidligere 8-år) hos de med mest omfattende grovmotorisk funksjonsnedsettelse (GMFCS V).

2.3.16 Ortopedisk kirurgi

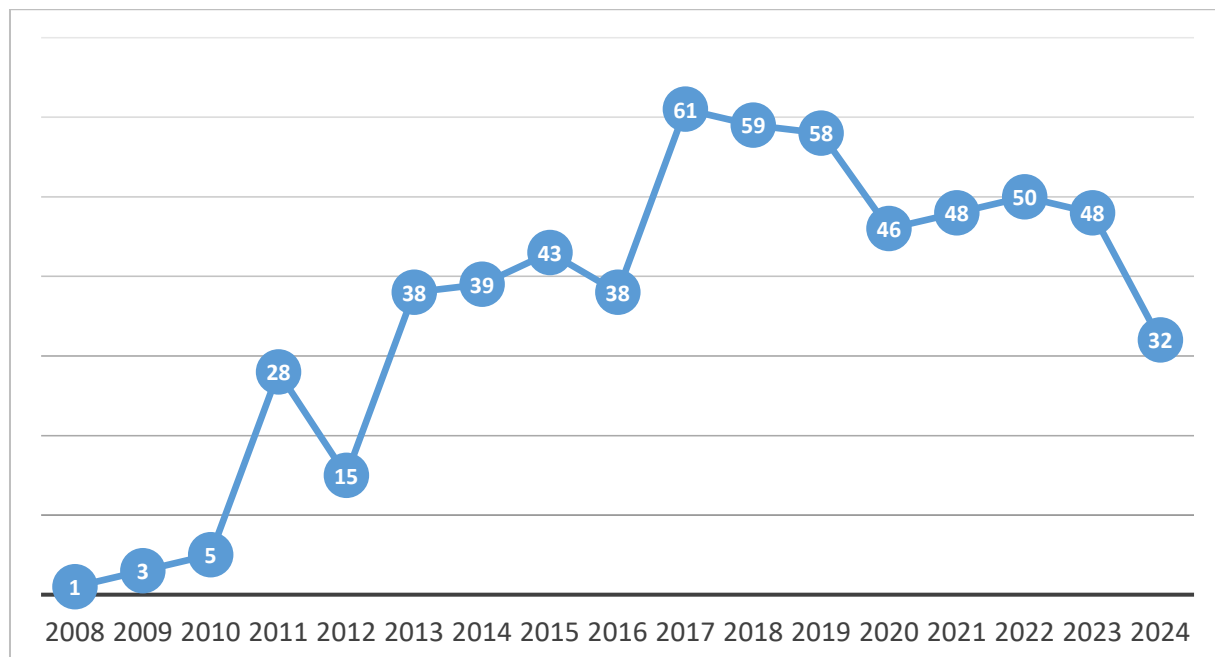
Ortopediske utfordringer er vanlige hos personer med CP og kan bestå av feilstillinger, smerter, redusert mobilitet og funksjonsnedsettelse over tid. Disse problemene kan ha betydelig innvirkning på livskvalitet, daglige aktiviteter og deltakelse i samfunnet. Systematisk oppfølging og tidlige tiltak, som ergoterapi, fysioterapi, bruk av ortoser, tilrettelegging med hjelpemidler og ortopedisk kirurgi, er ofte nødvendige for å forbedre funksjon, redusere smerter og forebygge komplikasjoner i ungdomsårene og hos voksne. Slike tiltak kan bidra til å opprettholde mobilitet og livskvalitet hos personer med CP.

Underekstremitetene

For barn født 2006-2024 er 431 registrert med minst én ortopedisk operasjon i underekstremitetene.

Figur 28 viser en nedgang i antall ortopediske operasjoner de siste syv årene, samtidig som flere barn fra alle de inkluderte årskullene har blitt registrert i løpet av 2024. Årsaken kan tenkes å være et resultat av tett oppfølging med forebyggende tiltak (eks. botulinumtoksin, ortoser og trening) fra tidlig alder, eller koronapandemien 2019-2022 og redusert kapasitet for denne type kirurgi.

Figur 28: Antall ortopedisk operasjon registreringer i underekstremiteter - per år



Skoliose

Totalt 13 barn født 2006-2024 er registrert med skolioseoperasjon i 2024/2023.

Overekstremitetene

Totalt 30 barn født 2006-2024 er registrert med kirurgi i overekstremitetene, hvorav 8 ble operert i 2024/2023. Dette er en økning fra 4 barn som ble operert i 2023/2022 og 2 barn i 2022/2021.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Cerebral parese (CP) skyldes en skade i den umodne hjerne og rammer først og fremst motorikk. CP er den hyppigste årsak til varige nevrologisk betingede motoriske funksjonsvansker hos barn, samtidig som mange også opplever utfordringer knyttet til bl.a. syn, hørsel, kognisjon, kommunikasjon og epilepsi. Selve hjerneskaden kan ikke kureres og personer med CP vil ha varierende grad av utfordringer gjennom hele livet.</p> <p>Det er behov for økt kunnskap både om CP generelt og om hvordan diagnostisering, behandling og oppfølging kan forbedres. Et medisinsk kvalitets- og oppfølgingsregister for CP vil kunne bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst og behov for behandling og habiliteringstiltak for personer med CP, samt gi grunnlag for prioritering av helsetjenester og beskrive variasjoner i tjenestene.</p>
Type register	Diagnose
Årstall etablert	<p>2001 (tidligere Cerebral pareseregisteret i Norge; CPRN)</p> <p>2006 (tidligere Cerebral Parese Oppfølgingsprogram; CPOP)</p> <p>2020 Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP); CPRN og CPOP ble slått sammen til et felles register</p> <p>2023 NorCP-voksen prosjektet startet</p>
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	<p>2001 (tidligere CPRN nasjonalt f.o.m. fødselsår 1996)</p> <p>2006 (tidligere CPOP i Helse Sør-Øst f.o.m. fødselsår 2002-2005)</p> <p>2010 (tidligere CPOP nasjonalt f.o.m. fødselsår 2006)</p>
Registerets formål	<p>NorCPs formål er likeverdig utredning, oppfølging, tiltak og tjenester for personer med cerebral parese (CP). Videre er målet å:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Overvåke forekomst av CP • Overvåke årsaker til CP og bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtdmedisin • Bidra til tidlig identifisering av komplikasjoner og forebyggende tiltak • Bidra til økt kunnskap, mestring, helse, livskvalitet og deltakelse for personer med CP og deres pårørende • Bidra til økt kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester
Analyser som belyser registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> • Gjennom å rapportere dekningsgrad på enhetsnivå, samt nasjonale tall på forekomst og status av kliniske karakteristika hos barn med CP (alvorlighetsgrad: CP subtyper, cerebral MR, nivå av GMFCS, MACS, tale og kommunikasjon), kan vi belyse utfall av forbedringer i svangerskapsomsorg og nyfødtdmedisin. • Gjennom å rapportere kvalitetsindikatorer, samt andre resultater på enhetsnivå, andel barn med: dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført, med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrek som har fått håndtrening og/eller håndortose, vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS), formelt testet for kognitive ressurser, og som har en tilpasset kommunikasjonsform etter behov, kartlagt med en fysioterapi- og ergoterapiprotokoll, rapportert med røntgen av hofter, antall nye med hofteluksasjon, samt andel som har hatt fysio- og ergoterapitiltak, har deltatt på fysiskaktivitet på skolen eller i fritiden, bruker ortoser, og har hatt ortopedisk kirurgi, kan vi

	belyse viktigheten av å identifisere komplikasjoner og sette i gang forebyggende tiltak så tidlig som mulig. Dette for å øke kunnskap, mestring, helse, livskvalitet og deltakelse hos personer med CP og deres pårørende.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Forskrift om medisinske kvalitetsregistre
Databehandler	Norsk HelseNett / Sykehuset i Vestfold
Databehandlingsansvarlig	Sykehuset i Vestfold
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder, Guro L. Andersen Registeransvarlig, Sandra Julsen Hollung Sykehuset i Vestfold PB 2168 3103 Tønsberg norcp@siv.no www.siv.no/norcp Nasjonalt koordinert NorCP oppfølgingsprogram, Nina Kløve Leder for kompetanseutvikling, Gunvor L. Klevberg Oslo universitetssykehus PB 4956 Nydalen 0424 Oslo norcp@ous-hf.no
Fagrådets medlemmer	<ul style="list-style-type: none"> • Leder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ergoterapeut, førsteamanuensis, St. Olavs Hospital/NTNU • Helle B. Aasheim, rådgiver, CP-foreningen • Britt-Karin Bakkefjell, spesialpedagog, enhetsleder HAVO, Nordlandssykehus • Marianne Halvorsen, ph.d., psykologspesialist, UNN • Gunnar Hägglund, professor, ortoped, Lunds universitet, Sverige • Andreas Knaus, ortoped, OUS • Jasmina Majkic-Tajsic, barnelege, UNN • Jutta Rummel, nevrolog, OUS • Pernille Schaathun, fysioterapeut, enhetsleder HABU, Haukeland universitetssjukehus • Liv Cecilie Vestrheim Thomsen, ph.d., gynekolog, Medisinsk fødselsregister, FHI • Gunfrid Vinje Størvold, ph.d., fysioterapeut, førsteamanuensis, Sykehuset Levanger/NTNU • Per Wilhelmsen, avdelingsleder HAVO, UNN
Aktivitet i fagrådet	<p>I 2024 ble det avholdt ett møte i NorCPs fagråd. Viktige saker som ble diskutert/godkjent var bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NorCP innsynsløsning: Diskusjon om hvilke opplysninger som burde vises, med tanke på registreringer i et livsløpsperspektiv. Fagrådet var enstemmig i begrenset tilgang til data på helsenorge.no. • CP-retningslinjen lansert mars 2024: Diskusjon om implementering på alle landets HABU (hva gjør vi, hva gjør vi ikke, hvorfor ikke – bør vi endre praksis?». RKHAB har søkt midler til implementeringsprosjekter. • NorCP-voksen: innspill til pågående arbeid og råd videre. • Nye NorCP kvalitetsindikatorer basert på CP retningslinjen: Fagrådet støttet flere indikatorer basert på resultatnivå; men kommenterte at <i>tiltakene</i> skjer ofte i kommunen mens registreringen skjer i spesialisthelsetjenesten. Forslag til nye datavariabler. • Kvalitetsforbedring: Innspill på prosjekter for å øke andel hofterøntgen og ASK-tiltak ved

	Viking taleskala IV-V.
Inklusjonskriterier	<p>Alle personer i Norge med en ICD-10 kode for CP:</p> <p>G80.0 Spastisk kvadriplegisk cerebral parese</p> <p>G80.1 Spastisk diplegisk cerebral parese</p> <p>G80.2 Spastisk hemiplegisk cerebral parese</p> <p>G80.3 Dyskinetisk cerebral parese (choreoathetose eller dystoni)</p> <p>G80.4 Ataktisk cerebral parese</p> <p>G80.8 Annen spesifisert cerebral parese</p> <p>G80.9 Uspesifisert cerebral parese</p>
Metode for datafangst	<p>Hver habiliteringstjeneste for barn og unge (HABU) i Norge (N=21) har minst to NorCP koordinatore som er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og registreringsprotokoller.</p> <p>Fra 1.januar 2022 registrerer NorCP følgende protokoller:</p> <ol style="list-style-type: none"> NorCP medisinsk: barnelege ved diagnose, 5-år og 15-17 år NorCP motorikk fysioterapi: fysioterapeut ved HABU, i samarbeid med kommunehelsetjenesten, årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå; NorCP motorikk ergoterapi: ergoterapeut ved HABU i samarbeid med kommunehelsetjenesten, årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå; NorCP kognisjon (CPCog): psykolog ved 5/6 år, 12/13 år, 15/17 år NorCP kommunikasjon: spesialpedagog, psykolog, vernepleier eller ergoterapeut ved diagnose, 5/6 år, 12/13 år, 15/17 år NorCP kirurgi: fysio- eller ergoterapeut når operasjon er gjennomgått NorCP røntgen: fysioterapeut årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå NorCP ePROM SDQ: ungdom med CP ved 15/17 år NorCP ePROM SDQ: foreldre ved 15/17 år NorCP ePROM PedsQL: ungdom med CP ved 15/17 år NorCP ePROM PedsQL: foreldre ved 15/17 år NorCP ePROM Fatigue Severity Scale: ungdom med CP ved 15/17 år NorCP ePROM generelle informasjon, kognisjon og kommunikasjon: foreldre ved 15/17 år
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	eReg 2021 (nasjonal løsning på Norsk Helsenett)
Metadata	Ja, NorCP metadatakatalog er publisert på helsedata.no : NorCP - Helsedata.no
Innsyn- og reservasjonsløsning	<p>I 2024 var innsyn- og reservasjonsløsningen utviklet og koblet til Norsk helsenett i samarbeid med Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Sør-Øst.</p> <ul style="list-style-type: none"> Reservasjonsløsningen ble lansert på HelseNorge desember 2024 Innsynsløsningen på HelseNorge: står i teknisk kø
Antall pasienter/skjema i rapporteringsåret	<p>Antall barn med CP født 2006-2024 (alder 0-18-år): 1845</p> <p>Antall nye barn med CP født 2006-2024: 138 (35% innvandrere/flykninger)</p> <p>Antall nye protokoller i 2024:</p> <ol style="list-style-type: none"> NorCP medisinsk: 427 NorCP motorikk fysioterapi: 1433 NorCP motorikk ergoterapi: 1236 NorCP kognisjon (CPCog): 393 NorCP kommunikasjon: 373 NorCP kirurgi: 158

	7. NorCP røntgen: 567
Totalt antall pasienter/skjema	<p>Totalt antall personer med CP født 1996-2024 (alder 0-28 år) og registrert i NorCP: 3249</p> <p>Totalt antall protokoller i registeret:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. NorCP medisinsk: 4282 2. NorCP motorikk fysioterapi: 15 637 3. NorCP motorikk ergoterapi: 13 180 4. NorCP kognisjon (CPCog): 3329 5. NorCP kommunikasjon: 3117 6. NorCP kirurgi: 1069 7. NorCP røntgen: 4876 <ol style="list-style-type: none"> 8. NorCP ePROM SDQ ungdom: 141 9. NorCP ePROM SDQ foreldre: 155 10. NorCP ePROM PedsQL ungdom: 144 11. NorCP ePROM PedsQL foreldre: 154 12. NorCP ePROM Fatigue Severity Scale ungdom: 144 13. NorCP ePROM generelle informasjon, kognisjon og kommunikasjon: 187
Stadium og nivå	4A

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle 21 habiliteringstjenester for barn og unge (HABU) i Norge rapporterer til NorCP. Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100%.

Tabell 4: Antall personer med CP født 1996-2024 (alder 0-28 år) som er registrert i NorCP

Fødselsår	Antall 1996-2024	Antall nye i 2024	HABU	Antall 1996-2024	Antall nye i 2024
1996	108	0	Akershus universitetssykehus	376	+17
1997	94	0	Haukeland universitetssjukehus	292	+9
1998	108	0	Oslo universitetssykehus, Ullevål	278	+6
1999	129	0	Vestre Viken	277	+11
2000	127	0	St. Olavs Hospital	262	+18
2001	132	0	Stavanger universitetssjukehus	238	+19
2002	147	0	Sykehuset Østfold	183	+7
2003	138	0	Sykehuset i Vestfold	183	+10
2004	152	+1	Sykehuset Innlandet, Sanderud	148	-4
2005	156	0	Nordlandssykehuset	123	+3
2006	176	+2	Universitetssykehuset Nord-Norge	112	+5
2007	150	0	Sørlandet sykehus, Kristiansand	111	+6
2008	167	+3	Sykehuset Telemark	107	+5
2009	148	+4	Sykehuset Innlandet, Lillehammer	105	+7
2010	142	0	Ålesund sjukehus	86	+1
2011	135	+6	Sørlandet sykehus, Arendal	80	+1
2012	128	+4	Haugesund sjukehus	68	+4
2013	125	+6	Helse Nord-Trøndelag	66	+2
2014	110	+1	Førde sentralsjukehus	68	+7
2015	96	+4	Kristiansund sjukehus	49	+3
2016	121	+15	Hammerfest sykehus	37	+4
2017	107	+6	Totalt	3249	+141
2018	99	+9			
2019	81	+10			
2020	50	+10			
2021	60	+20			
2022	39	+20			
2023	23	+19			
2024	1	+1			
Totalt	3249	+141			

- 386 født 1996-2024 er innvandrere/flyktninger
- 147 født 1996-2019 er døde
- 103 født 1999-2019 har fått CP-diagnosen fjernet, oftest grunnet diagnostisert med annen tilstand (f.eks. en progredierende tilstand) eller normal utvikling
- 48 født 1996-2018 har utvandret
- 29 født 1999-2021 har reservert seg

Tabell 5: Antall barn født 2006-2024 (alder 0-18-år) som følges i oppfølgingsprogrammet

HABU	Antall barn i oppfølgingsprogrammet	Antall nye i 2024
Akershus universitetssykehus	205	+11
Haukeland universitetssjukehus	182	+8
Oslo universitetssykehus, Ullevål	165	+14
Vestre Viken	161	+13
St. Olavs Hospital	139	+16
Stavanger universitetssjukehus	122	+15
Sykehuset Østfold	100	+6
Sykehuset i Vestfold	98	+6
Sykehuset Innlandet, Sanderud	90	+1
Nordlandssykehuset	80	+5
Sørlandet sykehus, Kristiansand	60	+6
Sykehuset Telemark	59	+6
Universitetssykehuset Nord-Norge	57	+4
Haugesund sjukehus	53	+4
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	52	+5
Ålesund sjukehus	48	+1
Sørlandet sykehus, Arendal	44	+1
Helse Nord-Trøndelag	42	+4
Førde sentralsjukehus	43	+8
Kristiansund sjukehus	26	+1
Hammerfest sykehus	19	+3
Totalt	1845	+138*

* 35% (49 av 139) var innvandrere/flykninger

* 20 var ekskludert fra antall: døde, utvandret, eller har hatt CP-diagnosen fjernet i løpet av 2024

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Norsk pasientregister (NPR) er brukt for beregning av dekningsgrad på individnivå.

NorCP og NPR har utført fire dekningsgradsanalyser:

1. 2013: barn med CP født 1996-2007
2. 2016: barn med CP født 2007-2010
3. 2019: barn med CP født 2009-2014
4. 2021: barn med CP født 2011-2016
5. 2024: barn med CP født 2011-2018*

*Bakgrunnen for at 2018 var det siste fødselsåret er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder.

Måloppnåelse	Høy: 95 %, moderat: 80%, lav: >80%
Beregning	Teller: Antall barn som har nådd minst 5-års alder i NorCP Nevner: Antall barn som har nådd minst 5-års alder i NorCP + antall barn med en bekreftet CP diagnose i NPR som ikke er registrert i NorCP

4.2.2 Siste beregnede dekningsgradsanalyse

NorCP dekningsgraden for barn med CP født 2011-2018 er **95%** (921 av 972). Dette er basert på både en dekningsgradsanalyse og valideringsstudie av alle CP diagnosekoder kun i NPR i samarbeid med alle 21 HABU.

Som et resultat av valideringsstudien, ble flere barn som var validert å ha CP kun i NPR, samt nydiagnostiserte barn, registrert i NorCP i løpet av 2024. *Av de validert til å ha CP men som kun var registrert i NPR var 63% (35 av 51) innvandrere/flykninger, de fleste fra Ukraina.

NorCP

	CP present	CP absent	Total	
Registration present	921	0	921	100 % positive predictive value (correctness)=921/(921+0)
Registration absent	51*	0	51	Proportion present in the registry that were correctly recorded with CP.
Total	972	0		95 %

sensitivity (completeness)=921/(921+51)

Proportion that should have been registered, were present in the registry.

NPR

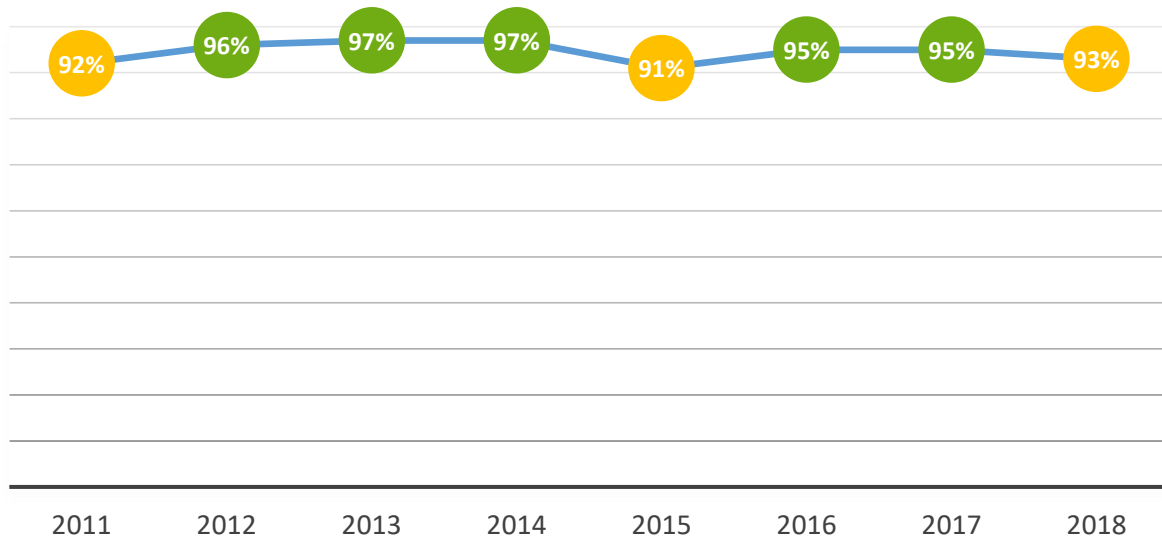
	CP present	CP absent	Total	
Registration present	869	231	1100	79 % positive predictive value (correctness)=869/(869+231)
Registration absent	7	0	7	Proportion present in the registry that were correctly recorded with CP.
Total	876	231		99 %

sensitivity (completeness)=869/(869+7)

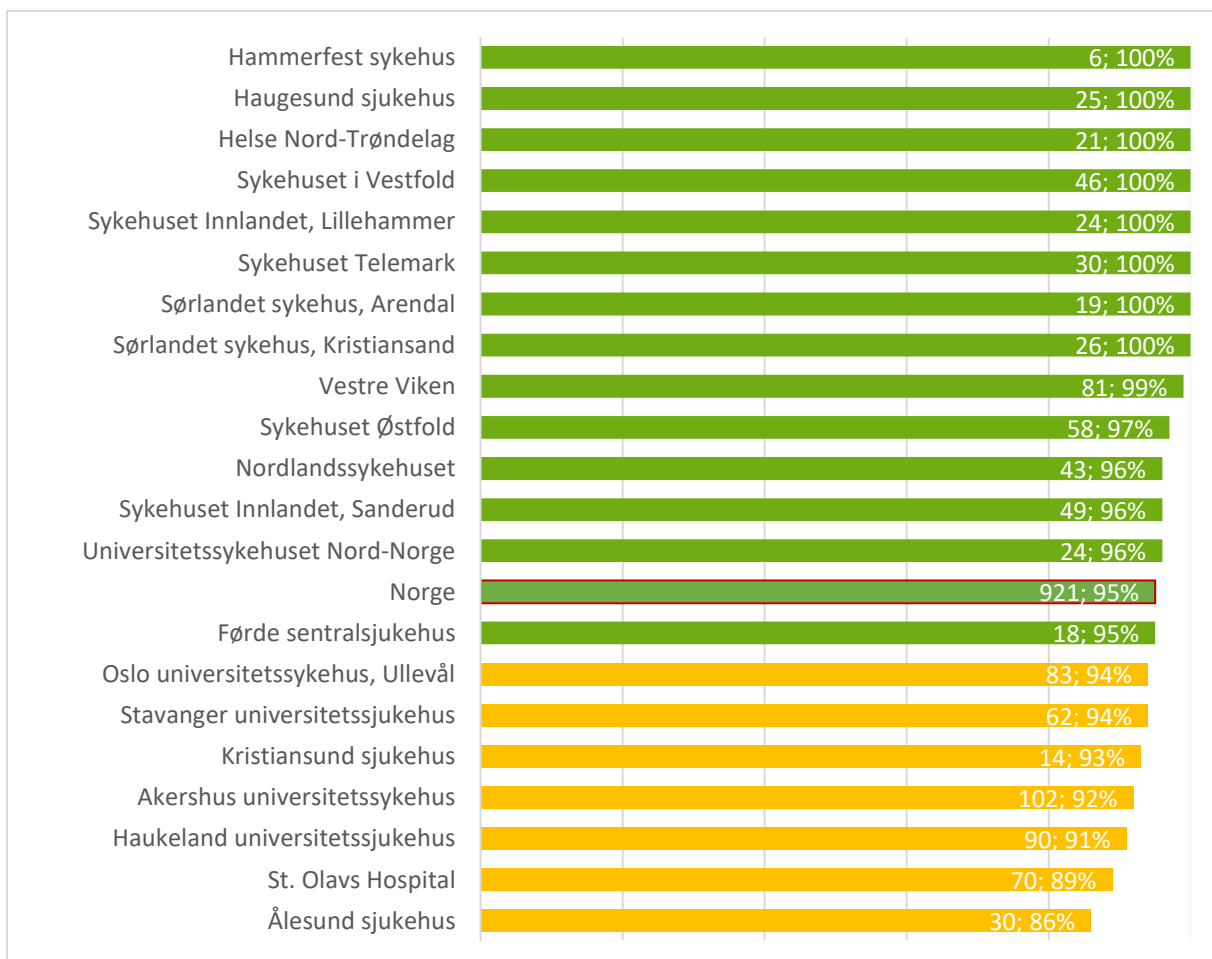
Proportion that should have been registered, were present in the registry.

Figur 29: NorCP dekningsgrad - per fødselsår

Av barna med CP som ikke er registrert i NorCP, er 63% innvandrere/flykninger.



Figur 30: NorCP dekningsgrad for barn født 2011-2018 - per HABU



4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

I 2024 mottak NorCP PROM/PREM skjemaer fra 9 av 21 HABU:

1. Akershus universitetssykehus
2. Hammerfest sykehus
3. Helse Nord-Trøndelag
4. St. Olavs Hospital
5. Sykehuset i Vestfold
6. Sykehuset Innlandet, Sanderud
7. Sørlandet sykehus, Arendal
8. Sørlandet sykehus, Kristiansand
9. Universitetssykehuset Nord-Norge

Av barn født 2007-2009 som fylte 15-17 år i 2024 og følges i de 9 HABU (N=182) er svarprosent ca. 10%.

- Dette inkluderer ungdommer med CP på alle funksjonsnivå. Antall ungdommer som svarer på PROMs er mindre enn antall undersøkt ved 15-17 års alder. En aktuell årsak er at ikke alle ungdommer med CP kan svare selv på grunn av manglende tale eller begrensede kognitive ressurser.
- Selv om svarene ikke nødvendigvis er representative for alle ungdommer med CP i Norge (inkl. bias mot lettere typer CP), har SDQ- og FSS-resultatene vært stabile de siste fem år.

NorCP har opplevd flere utfordringer rundt bruk av PROM/PREM-skjemaer hos ungdom med CP:

- Ungdommer med CP som har manglende tale eller begrensede kognitive ressurser kan ikke svare selv.
- Ungdommer med CP har ofte ikke egen tilgang til ID-porten.
- Per i dag kan ePROM skjemaene kun bli sendt til ungdommen, ikke foreldrene.
- Fagpersoner ved HABU bruker ikke nødvendigvis PROM skjemaene i den kliniske oppfølgingen, eller har ikke tilstrekkelig kunnskap til å skåre/tolke skjemaene. Ressursene innenfor HABU er også knappe, så flere melder at de ikke har kompetanse og/eller fagpersoner som kan gi ungdommen nødvendig oppfølging/behandling dersom svarene indikerer at ungdommen har store problemer og trenger hjelp. Det oppleves derfor ikke etisk riktig å bruke PROM-skjemaene i et kvalitetsregister som ikke er forankret i klinikken.
- I forbindelse med utarbeiding av registreringsprotokoll for voksne med CP har vi bestemt oss for å benytte CheckWare i 2025/2026. NorCP er i dialog med CheckWare om å innføre PROM/PREM skjemaene for både barn og voksen med CP. Skjemaene vil da bli automatisk skåret og lagret i pasientjournalen og således lettere tilgjengelig for klinikerne.

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Datakvalitetsindikatorer

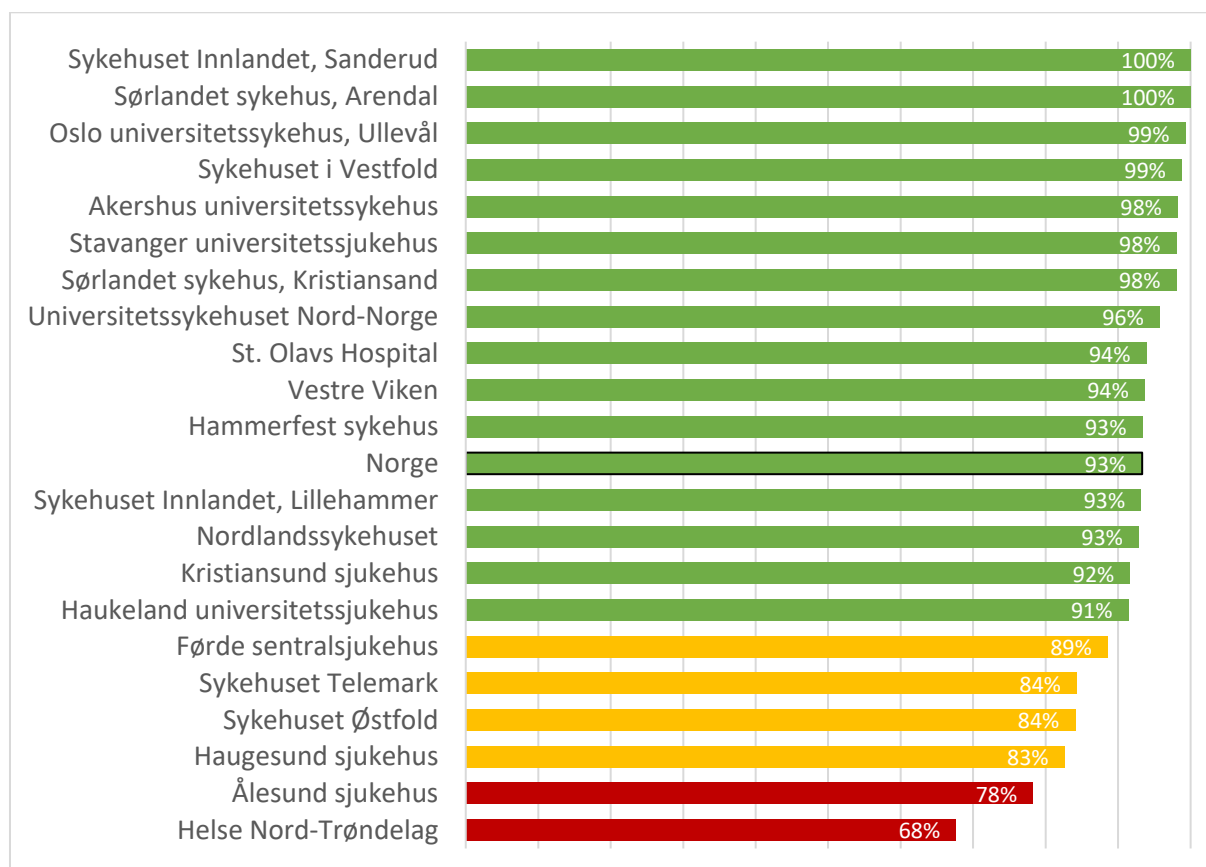
Andel mottatt NorCP medisinsk, kognisjon, kommunikasjon, motorikk fysio- og ergoterapiprotokoller nasjonalt og per HABU (kompletthet).

Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder

Ved å registrere medisinske opplysninger rundt 5-års alder oppnås en oversikt over barnets utfordringer. Denne oversikten kan brukes av HABU som et grunnlag for å foreslå videre oppfølging og/eller utredning.

Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder for barn født 2006-2018 er 93% (1494 av 1601).

Figur 31: Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder – per HABU

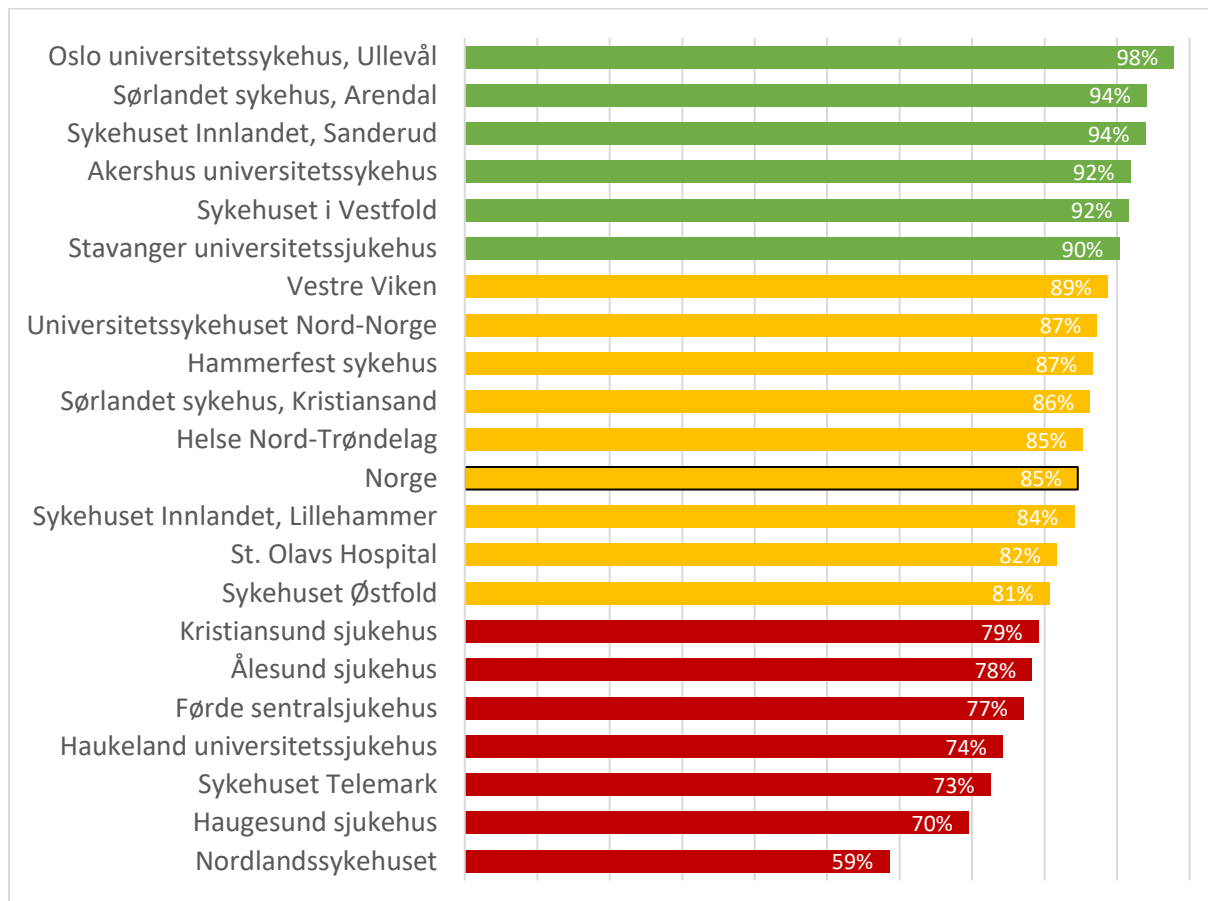


Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med en NorCP medisinsk protokoll når diagnosen er bekreftet ved ca. 5-års alder
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines. Registration Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)
Beregning	Teller: Antall barn ≥ 5-år registrert med en NorCP medisinsk protokoll Nevner: Antall barn ≥ 5-år registrert i NorCP Ekskludert: barn med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg før 5-års alder

Andel barn kartlagt med kognisjon CPCog protokoll

Andel barn kartlagt med kognisjon (CPCog) protokoll for barn født 2006-2018 er 85% (1354 av 1601).

Figur 32: Andel barn kartlagt med kognisjon (CPCog) protokoll – per HABU

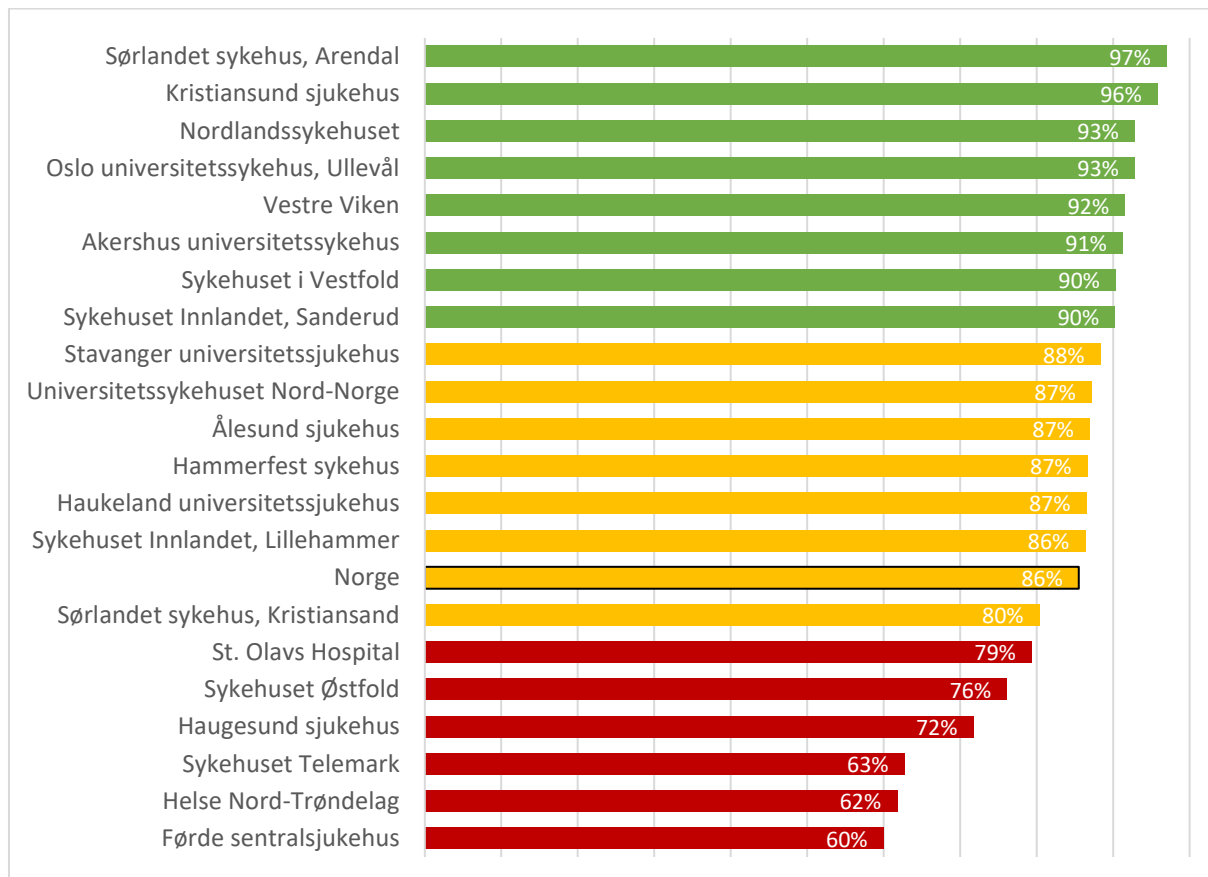


Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med en NorCP kognisjon (CPCog) protokoll
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Kunnskapsgrunnlag	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines. Registration Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)
Beregning	Teller: Antall barn med en NorCP kognisjon (CPCog) protokoll Nevner: Antall barn registrert i NorCP Ekskludert: barn med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg.

Andel barn kartlagt med kommunikasjonsprotokoll

Andel barn kartlagt med kommunikasjonsprotokoll for barn født 2006-2018 er 86% (1369 av 1601).

Figur 33: Andel barn kartlagt med kommunikasjonsprotokoll – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med en NorCP kommunikasjonsprotokoll
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Kunnskapsgrunnlag	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines. Registration Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)
Beregning	Teller: Antall barn med en NorCP kommunikasjonsprotokoll Nevner: Antall barn registrert i NorCP Ekskludert: barn med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg.

Andel barn kartlagt med motorikk fysio- og ergoterapiprotokoll

Ved å kartlegge barnets motoriske funksjon systematisk og regelmessig, kan man oppdage endringer tidlig og kvaliteten på tiltak og behandling blir mer treffsikker. Figurene 34 og 35 viser andel barn kartlagt med en motorikk fysioterapiprotokoll var 86% (1596 av 1846), og med en ergoterapiprotokoll 75% (1380 av 1846). For fysioterapiprotokoller har de nasjonale tallene ligget stabilt mellom 80-86% de siste fire årene. For ergoterapiprotokoller har de nasjonale tallene ligget stabilt mellom 75-77% de siste fire årene. Vi ser store variasjoner mellom tjenestene, spesielt for ergoterapiprotokollen.

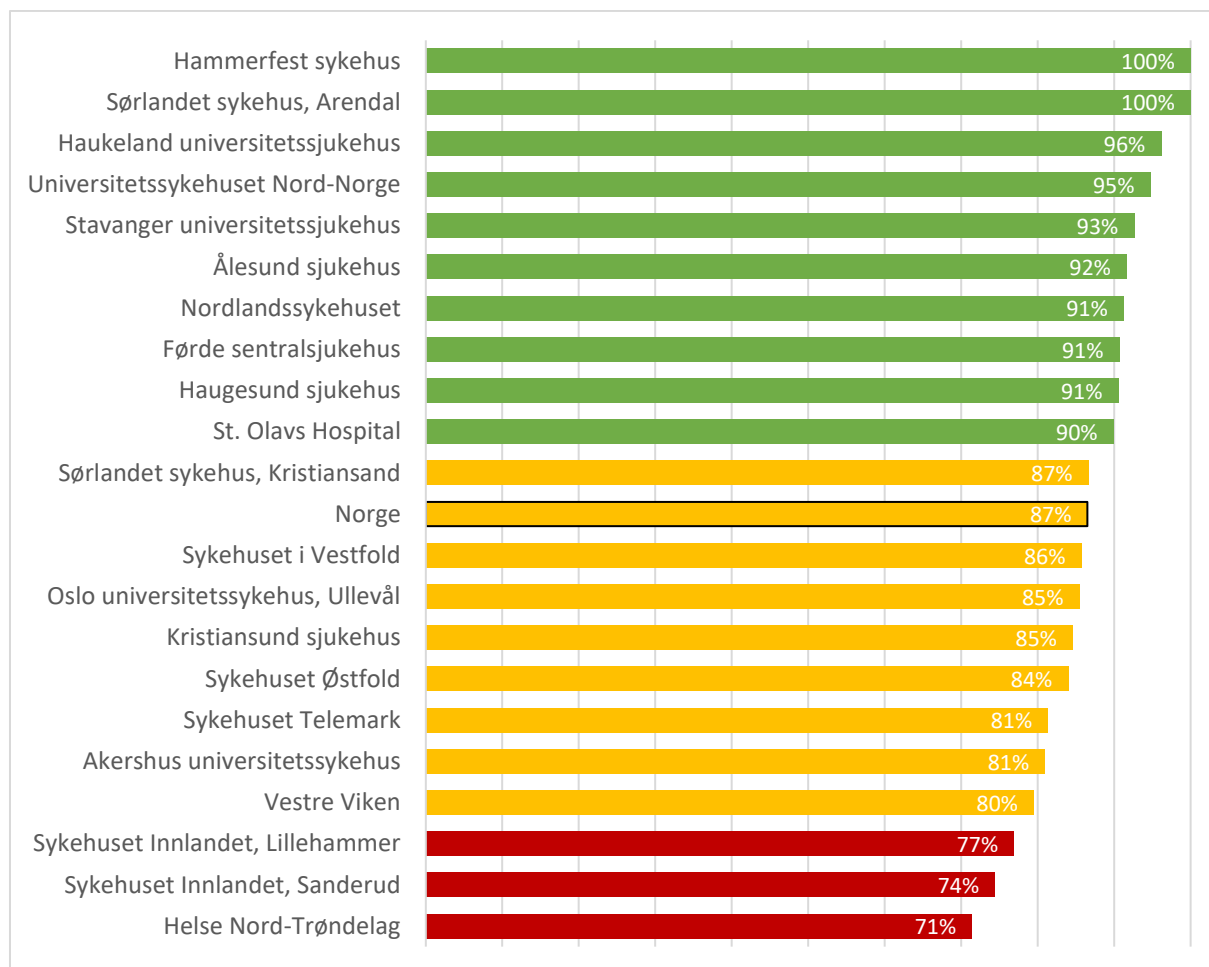
Kun 10% (182 av 1845) av alle barn i oppfølgingsprogrammet var ikke registrert med hverken en fysio- eller ergoterapiprotokoll i 2024/2023. Av disse:

- 41% (75 av 182) 16-18 år og 5% (10 av 182) 0-2 år
- 68% (124 av 182) GMFCS nivå I-II og de fleste hadde en fysioterapiprotokoll mellom 2020-2022
- 45% (82 av 182) MACS nivå I og de fleste hadde en ergoterapiprotokoll mellom 2020-2022

NorCP motorikk fysioterapiprotokoll per HABU

For fysioterapiprotokollen har tre HABU røde verdier. Sykehuset Innlandet Sanderud og Sykehuset Innlandet Lillehammer har hatt en nedgang fra hhv. 84% og 91% i 2022 til 74% og 77% i 2024. Helse Nord-Trøndelag har hatt en nedgang fra 91% i 2021 til 71% i 2024. Nedgangen forklares generelt med at barn ikke møter til avtaler og dermed blir utsatt. Noen barn blir innkalt, men avstår fra å møte av ulike grunner. Det er i tillegg manglende kapasitet på HABU og lange ventelister.

Figur 34: Andel barn registrert med en fysioterapiprotokoll i 2024/2023 – per HABU

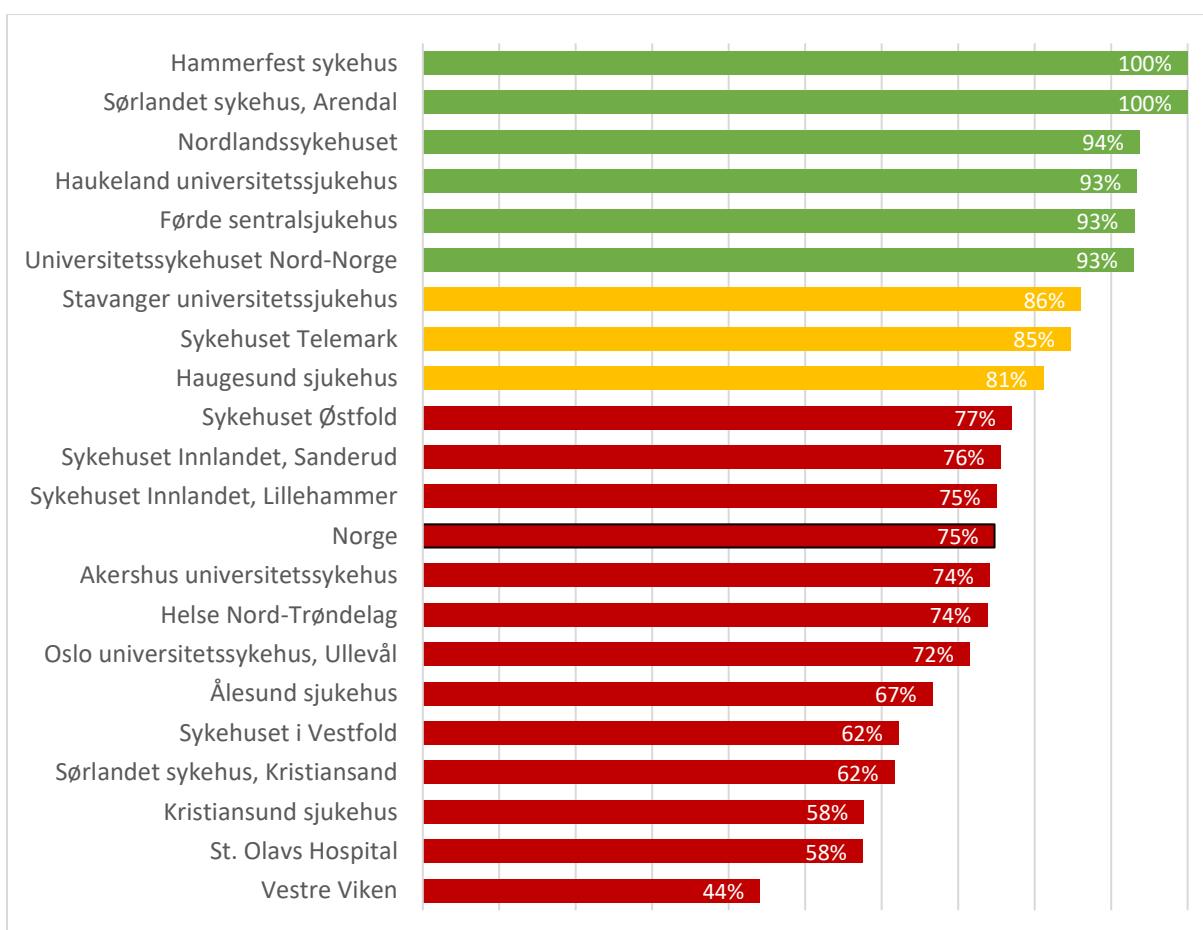


Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt årlig eller annethvert år med NorCP motorikk fysioterapiprotokoll
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	CPUP Uppföljningsprogram för cerebral pares fysioterapi – barn Fysioterapi – barn – CPUP
Beregning	Teller: Antall barn som er registrert med NorCP motorikk fysioterapiprotokoll de siste 2 årene (2024/2023) Nevner: Antall barn i oppfølgingsprogrammet Ekskludert: barn med CP som er døde, utvandret, eller ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet

NorCP motorikk ergoterapiprotokoll per HABU

For ergoterapiprotokollen har hele 12 HABU røde verdier. Det er verdt å merke seg at fem av tjenestene med røde verdier er blant de syv største tjenestene (flest antall barn i oppfølgingsprogrammet, se [Tilslutning og antall registreringer](#)). Målrettede tiltak for å styrke håndfunksjon er sentralt for å fremme selvstendighet i hverdagsaktiviteter og kartleggingen i ergoterapiprotokollen utgjør grunnlaget for dette. Det er spesielt bekymringsfullt å se at Vestre Viken har hatt en kontinuerlig nedgang over flere år og nå ligger på 44%. Årsaker til de lave tallene og nedgangen hos flere tjenester forklares ved manglende ergoterapiressurser og omorganiseringer der ergoterapitjenester kuttes, med konsekvensen at barn med de minst komplekse utfordringene ikke prioriteres.

Figur 35: Andel barn registrert med en ergoterapiprotokoll i 2024/2023 – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt årlig eller annethvert år med NorCP motorikk ergoterapiprotokoll
Type indikator	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	CPUP Uppföljningsprogram för cerebral pares arbetsterapi/öe – barn Arbetsterapi/ÖE – barn – CPUP
Beregning	Teller: Antall barn som er registrert med NorCP motorikk ergoterapiprotokoll de siste 2 årene (2024/2023) Nevner: Antall barn i oppfølgingsprogrammet Ekskludert: barn med CP som er døde, utvandret, eller ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet

4.3.2 Datakvalitet på variabelnivå

Variabel	ICD-10 G80.* CP-diagnosekoder Dekningsgradsanalyse og valideringsstudie For mer detaljer se seksjon 4.2 .
Kompletthet	<ul style="list-style-type: none"> I 2024 utførte NorCP både en dekningsgrad- og valideringsstudie for barn med CP født 2011-2018. Den nye NorCP dekningsgraden er 95% (921 av 972).
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> Alle barn i NorCP har en CP-diagnose. I det tilfelle et barn som får CP-diagnosen fjernet, er de fjernet fra registeret: 103 barn født 1999-2019 har fått CP-diagnosen fjernet, mest grunnet diagnostisert med en annen tilstand eller normal utvikling.
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> Norsk pasientregister er en god datakilde for dekningsgrads- og valideringsstudier for å identifisere pasienter med CP. Men, viktig å presisere at alle barn med en CP-diagnose i Norsk pasientregister ikke nødvendigvis har CP; 79% positive predictive value.
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	Som et resultat av valideringsstudien, ble flere barn som var validert å ha CP kun i NPR, samt nydiagnostiserte barn, registrert i NorCP i løpet av 2024. Et interessant funn var at av de som var validert til å ha CP, men som kun var registrert i NPR var 63% (35 av 51) innvandrere/flykninger, de fleste fra Ukraina.

Variabler	Medisinske opplysninger NorCP medisinsk protokoller ved 5-års alder
Kompletthet	<ul style="list-style-type: none"> Andel har økt til 93% i 2024, og derfor avsluttet som kvalitetsindikator, men registreres nå som datakvalitetsindikator. Variabler om CP subtype og medisinske tilleggsvansker i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%. <2 % har besvart at barnet har en annen spesifisert/uspesifisert CP subtype, og <8 % vet ikke per medisinske tilleggsvansker.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> I 2021-2024 har NorCP registeransvarlig gjort journalgjennomgang ved OUS, AHUS, SIV, Haukeland, St. Olavs, Stavanger og Vestre Viken. I den forbindelse ble det ved journalgjennomgang utført en sjekk av medisinske opplysninger i NorCP medisinsk protokoll fra diagnosetidspunkt til ca. 5 år (når CP subtypen er bekreftet). Resultat: Ingen merkbare feilregistreringer ble funnet. I HABUs journalnotater er poliklinisk notat ved medisinsk kontroll ofte skrevet i henhold til NorCP medisinsk protokoll.

Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> • Variablene i NorCP medisinsk protokoll er basert på SCPE retningslinjer, en internasjonal standard for CP-registre siden 1998. Variablene er vurdert av SCPEs dataarbeidsgruppe årlig. SCPE retningslinjer er blitt reliabilitetstestet flere ganger, bl.a.: <ul style="list-style-type: none"> ○ Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C (2008). Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 50: 828-831. ○ Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 49: 35-38. ○ Sellier E, Horber V, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C (2012). Interrater reliability study of cerebral palsy diagnosis, neurological subtype, and gross motor function. Dev Med Child Neurol, 54: 815-821. • Resultat: Reliabiliteten er “utmerket” for alle egenskaper klassifisert av barneleger som så på videoene og “betydelig” for profesjonelle som leser beskrivelser. Bruk av klassifiseringssystemer, slik som det som presenteres i SCPE Reference and Training Manual (se under), gir en systematisk tilnærming til den kliniske beskrivelsen av barn med CP. • SCPE Reference and Training Manual: Reference and Training Manual Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	<p>Registrering av medisinske opplysninger for barn med CP i Norge er gjort på en standardisert måte, basert på internasjonale standarder. Medisinsk registrering har blitt en del av den kliniske oppfølgingen av barn og unge med CP de siste 20 år. Dataene som er registrert er av høy kvalitet og generaliserbar i forhold til populasjonen.</p>

Variabel	<p>NorCP medisinsk protokoll</p> <p>Har gjennomgått ortopedisk inngrep? (ja) Hvor? Type i overekstremiteter? Type i underekstremiteter?</p> <p>Har fått baklofenpumpe? (ja) Alder ved baklofenpumpe? Selektiv dorsal rhizotomi (SDR)? (ja) Alder ved SDR?</p> <p>NorCP motorikk fysioterapiprotokoll</p> <p>Skolioseoperert (ja)</p> <p>NorCP kirurgiprotokoll</p>
Kompletthet	<p>Det er vanskelig å vurdere kompletthet på andel kartlagt med kirurgiprotokoller, samt type ortopedisk operasjon fordi det kun sendes inn protokoller i det tilfelle et barn har hatt en ortopedisk operasjon.</p> <p>Men, i forbindelse med datautlevering til et forskningsprosjekt i 2024 sammenlignet vi variabler fra NorCP medisinsk og fysioterapiprotokoller med mottatt NorCP kirurgiprotokoller; svar på gjennomgått ortopedisk inngrep (inkl. baklofenpumpe og SDR) og/eller skolioseoperert = ja, men en NorCP kirurgiprotokoll var ikke mottatt.</p> <p>Resultat: En journalgjennomgang ble utført på 42 barn av en lokal NorCP koordinator. Av disse: 23 hadde gjennomgått ortopedisk inngrep = ja på NorCP medisinsk protokoll, og 20 var bekreftet å ha gjennomgått et ortopedisk inngrep og en kirurgiprotokoll</p>

	<p>var fylt ut.</p> <p>19 var skolioseoperert = ja på NorCP fysioterapiprotokoll, og 18 var bekreftet å ha blitt skolioseoperert og en NorCP kirurgiprotokoll fylt ut.</p> <p>I tillegg, visste det seg at 12 barn hadde gjennomgått ytterligere operasjoner i senere år som manglet en NorCP kirurgiprotokoll, men som da ble fylt ut.</p>
Korrekthet	38 av 42 (91%) barn som var registrert med enten ortopedisk inngrep (NorCP medisinsk) eller skolioseoperert (NorCP motorikk fysioterapi) = ja var korrekt registrert (men manglet en NorCP kirurgi protokoll (kompletthet).
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	En NorCP kirurgiprotokoll er ikke nødvendigvis alltid fylt ut når en ortopedisk operasjon er utført. Men, det at spørsmål inkludert i både NorCP medisinsk og fysioterapi protokollene kan brukes til å oppdage manglende NorCP kirurgiprotokoller er en fordel. Vi vet imidlertid ikke antall/andel barn som mangler en NorCP kirurgiprotokoll utover dette.

Variabler	<p>MR av hjernen tatt (ja/nei)</p> <p>MR tidspunkt (neonatal/postnatal)</p> <p>MRICS resultat (A-E)</p> <p>MRICS tekst (radiologisk rapport i pasientjournal)</p> <p>NorCP medisinsk protokoller ved 5-års alder</p>
Kompletthet	<ul style="list-style-type: none"> • Besvarelse av variablene om MR av hjernen i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%. • Kun 1 % svarer at de ikke vet om MR av hjernen er tatt.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> • F.o.m. 2018 ble SCPEs MRI klassifikasjonssystem (MRICS), samt tekst fra radiologisk rapport fra MR av hjernen i pasientjournalen inkludert i NorCP medisinsk protokoll. • I 2023, i forbindelse med et forskningsprosjekt om MR-funn hos barn med CP i Norge, ble alle resultater fra MR av hjernen for barn født 2002-2016 kvalitetssikret av NorCPs leder (barnelege) (dvs. resultatene fra MRICS klassifiseringen ble sjekket opp mot resultat fra radiologisk rapport i pasientjournalen). Resultat: av 1841 rapporter, ble 90 (4.9%) oppdatert i den sentrale databasen (enten feil MRICS koding eller lagt til et ekstra nivå 2 i MRICS). • Hvert år utfører to eksperter fra Sverige og Tyskland kvalitetsvurderinger av NorCPs MRICS resultater, et fødselsår per år, ved å sammenligne MRICS resultat med tekst fra radiologisk undersøkelse, tidspunkt (alder ved MR) og gestasjonsalder.
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> • MRICS klassifiseringen er reliabilitetstestet. Dataene fra NorCP var brukt i testingen, og en representant fra NorCP var testdeltager. • Resultat: MRICS er pålitelig og enkelt å bruke for CP-registre. Interrater-reliabilitet var god (k=0,69; 0,54–0,82) blant de 41 deltagerne, og meget god (k=0,81; 0,74–0,92) basert på tekst fra rapporter. • Litteratur: Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, Krägeloh-Mann I. (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol, 59: 57-64.
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	MRICS for å registrere MR funn hos barn med CP har blitt et standard, internasjonalt klassifikasjonssystem. Dataene fra MR-funn i NorCP er av høy kvalitet, og resultatene generaliserbare i forhold til populasjonen.

Variabler	Kognisjonsvariabler (dersom test er tatt, type test, skårer og resultat) NorCP kognisjon (CPCog) protokoller
Kompletthet	<ul style="list-style-type: none"> • Svarprosent på CPCog protokoller er 85%. • Kognisjonsvariabler i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%, med unntak av testskårer; kun skårer som er relevante for det enkelte barn rapporteres.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> • Psykologer i HABU legger selv inn (eller er ansvarlige for at det gjøres) data fra kartlegging med generelle evnetester. • For barn i alderen 2 ½ - 7 ½ år kan man benytte Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI), mens Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) kan brukes for aldersgruppen 6 - 16 år. • En IQ-skåre er basert på at barnets råskårer omgjøres til skalerte skårer, som så summeres. Ut fra denne summen (Sum skalerte skårer) kan IQ avledes. • Skalerte skårer og IQ gir en vurdering av barnets resultater sammenlignet med hva som er forventet ut fra barnets alder på testtidspunktet. • Skalerte skårer kan variere mellom 1 og 19, mens Sum skalerte skårer ikke kan være lavere enn antallet deltester som inkluderes (6 for WPPSI og 7 for WISC). • Psykologene skal registrere skalerte skårer på alle de deltestene fra WPPSI og WISC som er administrert, samt summen av skalerte skårer (Sum skalerte skårer). • I 2021-2023, i forbindelse med prosjektet «Utredning av kognitiv fungering hos barn med cerebral parese: en undersøkelse av registrerte data i NorCP», har registrerte skalerte skårer og Sum skalerte skårer blitt gjennomgått for barn født 2002-2014. • Resultat: Gjennomgangen dokumenterte feilregistreringer, eksempelvis ved at råskårer var rapportert i stedet for skalerte skårer, samt at IQ var rapportert i stedet for Sum skalerte skårer. <p>NorCP databasen ble oppdatert med de korrigerede versjonene av de kognitive dataene.</p> <p>For å unngå feilregistreringer, f.o.m. 2022 lanserte NorCP en ny versjon av kognisjonsprotokollen CPCog, og det ble endret til at det rapporteres inn skalerte skårer og IQ, samt lagt inn begrensninger slik at det ikke er mulig å legge inn data utenfor referanseområdet til skåren (f.eks. en IQ-skåre under 40).</p>
Reliabilitet	<p>Korrelasjoner mellom innrapporterte data på WPPSI og WISC og korrigerede data etter gjennomgangen er signifikante;</p> <p>Sum av skalerte skårer på WPPSI rapportert inn korrelerer med korrigerede Sum skalerte skårer, $r = .743$, $p < .001$ og Sum skalerte skårer på WISC rapportert inn korrelerer med korrigerede Sum skalerte skårer, $r = .796$, $p < .001$</p>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	<ul style="list-style-type: none"> • Å registrere skalerte skårer på deltestnivå gjør det mulig å kontrollere kvaliteten på kognitive samlemål, som IQ, og må derfor fortsette. • Psykologer er vant til å rapportere på skalerte skårer, IQ og andre samleskårer (indeksskårer). Det er mer sjeldent å rapportere på Sum skalerte skårer. Dette vurderes å være en hovedårsak til feilregistreringene. Fra og med 2022 (da NorCP lansert en ny versjon av kognisjonsprotokollen CPCog) har vi endret til at det rapporteres inn skalerte skårer og IQ, samt lagt inn begrensninger slik at det ikke er mulig å legge inn data utenfor referanseområdet til skåren (f.eks. en IQ-skåre under 40).

Variabel	Gross Motor Function Classification System (GMFCS) nivå (I-V) NorCP motorikk fysioterapiprotokoll
Kompletthet	<ul style="list-style-type: none"> • GMFCS-variabelen i eReg er obligatorisk, derfor er svarprosent 100%. • I 2023/2022 var kun 3,2% barn registrert med «vet ikke», og det gjelder de yngste barna under 3 års alder.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> • I 2021, i forbindelse med et forskningsprosjekt om repeterte målinger, ble alle GMFCS-nivå i NorCP motorikk fysioterapiprotokoll for barn født 2002-2010 kvalitetsvurdert av en statistiker, barnelege og spesialfysioterapeut. • Resultat: av 8985 fysioterapi registreringer, ble 103 vurdert å være utenfor tillatt range og derfor oppdatert i den sentrale databasen (1.2%) (f.eks. flere registreringer med GMFCS nivå 1 over lang tid, og plutselig skifte til nivå 5).
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> • GMFCS er den internasjonale standarden for å kartlegge grovmotorisk funksjon hos personer med CP, og er hyppig reliabilitetstestet. • Litteratur: Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. (2021). Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. Dev Med Child Neurol, 63: 1251-1261. • Resultat: Sterke bevis støtter reliabiliteten og validiteten til GMFCS, GMFCS-E&R, MACS og CFCS som funksjonelle klassifiseringssystemer hos barn med CP. • Huroy M, Behlim T, Andersen J, Buckley D, Fehlings D, Kirton A, et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System over time in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2022; 64(12): 1487–1493. • Resultat: Klassifisert GMFCS-nivå i tidlig barndom er stabilt over tid. Barn med størst sannsynlighet for å bli omklassifisert var i nivå II-IV.
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	GMFCS nivå er et viktig standardisert, internasjonalt klassifikasjonssystem som brukes til å kategorisere mobilitet og grovmotoriske ferdigheter hos personer med CP, og kan være prediktivt for deres langsiktige motoriske funksjon. I NorCP er GMFCS en del av oppfølgingen (flere målinger). Dataene som er registrert er av høy kvalitet, og generaliserbare i forhold til populasjonen. Men, det er viktig å passe på åpenbart små feilregistreringer.

Variabel	Hofterøntgen vurdering NorCP røntgen protokoller
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> • I 2023 ble det utført en gjennomgang av hofterøntgenprotokollene med vurdering «7 annet». • NorCP koordinatorene ved de aktuelle 12 HABU hvor dette var registrert ble kontaktet og hofterøntgensvarene gjennomgått • Resultat: av 22 barn med et hofterøntgensvar “7 -annet”; ble 18 oppdatert med riktig svar og 4 nye hofterøntgen protokoller for 2023 sendt inn.
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	Denne gjennomgangen er forarbeid for å kartlegge utfordringer med rapportering av røntgen av hofter.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP**

I 2021 startet NorCP arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Bakgrunn for arbeidet var at data fra NorCP, blant annet på flere kvalitetsindikatorer viste til dels store forskjeller i Norge mellom de ulike HABU i hvordan personer med CP blir fulgt opp og hva slags utredning og behandling de mottar. I tillegg har CP-foreningen (brukerorganisasjon) gjennom lang tid etterlyst en slik retningslinje med bakgrunn i tilbakemeldinger fra deres medlemmer om svært varierende praksis. Det fantes ingen nasjonale retningslinjer for CP som er utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet.

Ved å fremme informasjon om anbefalte kunnskapsbaserte behandlingstilbud og behandlingstilbud som frarådes, kan retningslinjen bidra til mer likeverdig behandling og til å redusere risikoen for at personer med CP og/eller deres nærpå personer velger alternative behandlingstilbud med mangelfull evidens og usikkerhet knyttet til pålitelighet og nytten.

- **KI 2 Andel formelt testet for kognitive ressurser**

Kvalitetsforbedringsprosjekt: *Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning*
Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, ved at barnets utfordringer ikke forstås rett og barnet kanskje ikke får den oppfølgingen hjemme, i barnehagen og/eller på skolen som det har behov for. Ofte antas det at barn med lette motoriske utfall ikke har, eller kun har små kognitive vansker, men dette medfører ikke alltid riktighet. Barn kan ha kognitive vansker som ikke er umiddelbart observerbare, men som har stor innvirkning på forståelse og gjennomføringsevne. For å kunne legge til rette på skolen er det derfor viktig å utrede/kartlegge alle barn med CP kognitivt før skolestart eller i løpet av de første årene på barneskolen. Målet er at minimum 85% av barn med CP skal bli formelt testet for kognitive ressurser. Da kvalitetsforbedringsprosjektet startet i 2018 var andelen barn som var blitt formelt testet for kognitive ressurser 34%, med stor variasjon mellom HABU fra <10% til 53%.

- **KI 3 Andel med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform**

Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleyringer fra 4-års alder og oppover. Skalaen har 4 nivåer. Barn med CP som blir klassifisert på nivå I vil ha minimale eller ingen talevansker sammenlignet med barn som følger vanlig utvikling. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Hos barn som følger vanlig taleutvikling, bør talen ved 4-års alder være forståelig for ukjente voksne utenfor kontekst. Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Barn som klassifiseres på nivå III og IV på Viking taleskala har enten svært store talevansker eller ingen tale. De er i behov av ASK. Målet er at minimum 80% barn med CP og Viking taleskala III-IV skal ha en tilpasset kommunikasjonsform, samt at det er mindre variasjon mellom de ulike HABU.

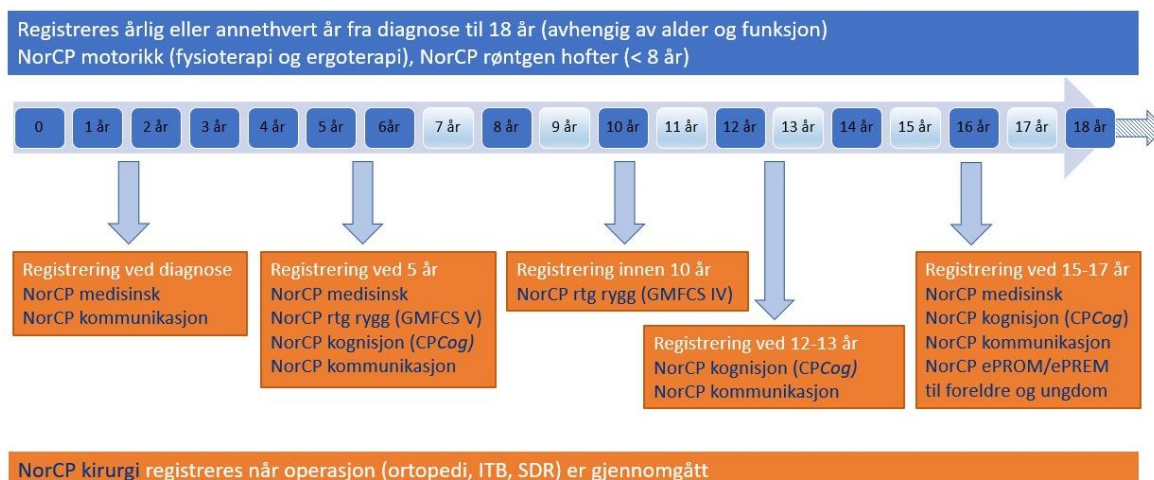
- **KI 7 Andel med rapportert røntgen av hofter**

Røntgen av hoftene og måling av migrasjonsprosent (MP) med fastsatte intervaller avhengig av alder og funksjonsnivå er en kvalitetsindikator, da forskning har vist at det er mulig å forebygge hofteluksasjoner ved å følge nøye med og eventuelt intervensere så snart MP overstiger 33%. Målet er at minimum 90% barn med CP har sendt inn protokoll for hofterøntgen, øke prosent registrert med migrasjonsprosent, og minske variasjon mellom de ulike HABU.

- **Lokalt kvalitetsforbedringsarbeid**

I henhold til NorCP oppfølgingsprogram skal alle barn med CP i Norge registreres ved følgende intervaller:

Registreringer i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)



Gjennom disse registreringene ønsker NorCP å sikre at alle med CP får «rett behandling til rett tid», at kjente komplikasjoner forebygges (eks. hofteluksasjoner og feilstillinger) og at kunnskapsbaserte tiltak iverksettes ut fra behov som avdekkes i undersøkelsene. Et viktig virkemiddel for å oppnå dette er at alle HABU har tilgang til egne NorCP data, samt at de bruker dataene (spesialrapport i eReg; oversiktsliste) til å sikre at alle barna blir fulgt iht. de fastsatte oppfølgingsintervaller og anbefalinger i den nye CP-retningslinjen.

- **NorCP-voksen**

I mars 2019 overleverte en arbeidsgruppe bestående av brukerrepresentanter og fagpersoner med ulik fagbakgrunn fra spesialisthelsetjenestene for barn, unge og voksne, kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsfeltet, CP-foreningen og NorCP en rapport til Helse og omsorgsdepartementet (HOD) om behovene for systematisk oppfølging i voksen alder for personer med CP. I denne rapporten ble det etterlyst et formelt mandat til å utforme et forslag til NorCP-voksen i Norge. Til tross for flere henvendelser til HOD ble et slikt mandat ikke gitt. I 2021 startet NorCP på egenhånd et arbeid med mål om å utvikle et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med CP.

Både internasjonal og norsk forskning har gjennom 20 år dokumentert forekomsten av ulike følgetilstander hos voksne med CP, samt en økt risiko for ulike medisinske tilleggstilstander hos voksne med CP sammenliknet med den generelle befolkningen. Det ble gjennom arbeidet med CP retningslinjen (se over) identifisert en rekke tiltak som er viktige for oppfølgingen av personer med CP gjennom voksenlivet for å forebygge disse følgetilstandene og minimere konsekvensene for fysisk og psykisk helse. Det er behov for mer forutsigbar oppfølging av denne brukergruppen for å kunne sette inn forebyggende tiltak før tilstandene blir funksjonsbegrensende eller livstruende. Oppfølging av voksne med CP skjer i varierende grad ved habiliteringstjenestene for voksne (HAVO) og i de kommunale tjenestene. I de fleste tilfeller finnes det ikke *ett* sted for samlet og helhetlig oppfølging, men oppfølging skjer stykkevis og oppdelt ved ulike enheter i spesialisthelsetjenesten og kommunene. Via CP-foreningen rapporteres det et sterkt ønske om mer samlet oppfølging der man finner kompetanse om CP. Mer systematisk oppfølging vil kreve en styrking av HAVO, som allerede har svært begrensede ressurser i forhold til kompleksiteten i brukergruppene de har ansvar for. NorCP får stadig tilbakemelding fra sitt nettverk av fagpersoner både i HABU, HAVO og kommunehelsetjenesten om begrensede oppfølgingstilbud til personer med CP over 18 år. Dette er bekymringsfullt med tanke på at voksne med CP i mindre

grad har foreldre å støtte seg på, samtidig som kravene i utdannings-, arbeids- og familieliv stadig øker. Gode helsetjenester som inkluderer jevnlig vurdering av både fysisk, psykososial og kognitiv fungering for voksne med CP vil kunne bidra til målrettede tiltak for den enkelte, som igjen kan føre til økt arbeidsdeltakelse og muliggjøre det å kunne stå lenger i arbeidslivet.

- **Kurs- og kompetanseutvikling**

NorCP ser på kurs- og opplæringsaktiviteter som viktige tiltak for å øke kompetansen hos fagpersoner som følger opp personer med CP, og et viktig ledd i arbeidet for å fremme likeverdige tjenester. En sentral målsetting med kompetanseutviklingstiltakene i NorCP er å kvalitetssikre undersøkelsene i registeret, men ikke minst å rette oppmerksomhet mot hvordan resultater fra undersøkelsene kan brukes i planlegging av pasientrettede tiltak. Gjennom arbeidet med CP retningslinjen avdekket vi store kunnskapshull i tilknytning til oppfølging av voksne, og selv om forskningsgrunnlaget som beskriver utfordringer innenfor kognisjon og kommunikasjon ser vi at det er stor variasjon i oppfølgingen av dette ved de ulike HABU. Det er lite ressurser til å reise og delta på fysiske kurs og fagdager både i spesialisthelsetjenesten (HABU og HAVO) og i kommunene.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde	<p>Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP</p> <p>Den primære målgruppen for retningslinjen er fagpersoner i 1. og 2.linje tjenesten som yter tjenester til personer med CP. Retningslinjen vil også være nyttig for fagpersoner i andre sektorer, f.eks. opplæringssektoren og NAV. Retningslinjen kan også bidra til å styrke helsekompetanse hos personer med CP og deres nærpå personer.</p>
Tidsperiode for tiltaket	<p>Prosjektstart: 2021 Prosjektslutt: pågår (implementering)</p>
Hva ble gjort av hvem?	<p>Lansering I mars 2024 ble “Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP” lansert i samarbeid med NorCP, CP-foreningen og Regional kompetansetjeneste for habilitering i Helse Sør-Øst.</p> <p>Utvikling Om lag 70 fagpersoner fra alle helseregioner har bidratt i 12 temagrupper. Medlemmene i hver temagruppe har gjennomgått kunnskapsgrunnlaget og jobber med anbefalingene i samarbeid med sekretariatet/redaksjonen. Et stort antall (>30) brukerrepresentanter har bidratt i gjennomgang av utkast til anbefalinger og diskusjon omkring nytteverdi, ressursbruk og gjennomførbarhet av de ulike tiltakene.</p> <p>Implementering The Knowledge-to-Action Cycle, et rammeverk utviklet for å fremme implementering av ny forskningskunnskap i klinisk praksis, er benyttet for å kvalitetssikre arbeidet med implementering av retningslinjen. Dette arbeidet startet i 2024, ved å knytte kompetanseutviklingstiltakene (webinarer) til anbefalinger i</p>

	retningslinjen. Vi startet også arbeidet med å besøke HABU/HAVO og deres kommunale nettverk av fagpersoner, for å fremme kunnskapsbasert praksis lokalt.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Retningslinjen ble publisert på metodebok.no/cp i forbindelse med CP-konferansen, mars 2024. Siden lanseringen har den blitt besøkt over 50,000 ganger (Metodebok CP statistikk). Nye NorCP kvalitetsindikatorer er utarbeidet med utgangspunkt i anbefalinger fra retningslinjen.

Aktuelt forbedringsområde	KI 2 Andel formelt testet for kognitive ressurser
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2019 Prosjektslutt: pågår
Hva ble gjort av hvem?	<p>I 2019-2020 utførte NorCP et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning», med finansiering fra SKDE.</p> <p>Alle landets HABU deltok i prosjektet: tre samlinger og lokalt kvalitetsforbedringsarbeid mellom samlingene (statusrapporter med spesifiserte delmål og intervensjoner).</p> <p>I 2020-2021 (ca. hver 3. måned) fikk alle psykologene ved landets HABU oversiktslister fra NorCP med opplysninger på hvilke barn som hadde hatt/ikke hatt kognitiv testing.</p> <p>1.januar 2022 ble en ny NorCP kognisjon (CPCog) protokoll lansert i eReg. Psykologene ved alle landets HABU ble informert. I forbindelse med lansering av protokollen ble det holdt et webinar for psykolognettverket.</p> <p>I 2022 ble det utviklet en rapport i eReg som gir NorCP koordinatorene og psykologer en oversikt over siste kognisjonsundersøkelsesdato på alle barna i sin tjeneste, som de kan generere ved behov.</p> <p>I 2022-2024, i forbindelse med CP retningslinjearbeidet, ble det satt sammen en <i>kognisjon</i> temagruppe med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for kognitiv oppfølging av personer med CP.</p> <p>I 2024 ble det avholdt et webinar for NorCP psykolognettverk.</p> <p>I 2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (kognisjon) og tilby å besøke alle HABU.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Fordi resultatene i 2023 viser det opprinnelige 65%-målet ble nådd på landsbasis med 74% barn med CP formelt testet for kognitive ressurser (63% i 2022), har vi økt målet ytterligere til 85%.</p> <p>Resultater i 2024 økte ytterligere til 80%: av 21 HABU, har 7 nådd 85%-målet, 11 65%-målet og kun 4 har mellom 56%-64%. Selv om 4 HABU fortsatt ikke har nådd 65%-målet har det blitt en forbedring fra 2019 til 2024.</p>

Aktuelt forbedringsområde	KI 3 Andel med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2022 Prosjektslutt: pågår
Hva ble gjort av hvem?	1.januar 2022 ble en ny NorCP kommunikasjonsprotokoll lansert i eReg. Alle aktuelle fagpersoner ved landets HABU ble informert. I 2024 ble det avholdt et webinar for kommunikasjonsnettverket. I 2022-2024, i forbindelse med CP retningslinjearbeidet, ble det satt sammen en temagruppe for <i>kommunikasjon</i> med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for kommunikasjonsoppfølging av personer med CP. I 2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (kommunikasjon og ASK) med besøk til alle HABU.
Hvilke resultater ble oppnådd?	I 2024 økte andel barn med behov for ASK som har en tilpasset kommunikasjons-form, til 70%. 4 av 21 HABU nådde 80%-målet, og 12 nådde 60%-målet. NorCP har fått informasjon fra NorCP koordinatorene, bl.a. ved Hammerfest sykehus, at den lave andelen ikke er representativ. Dette begrunnes med at alle de aktuelle barn får tilbud om ASK, men at noen foreldre og lokalt hjelpeapparat velger en kommunikasjonsoppfølging som ikke inkluderer bruk av ASK. I denne forbindelse vil NorCP kommunikasjons-protokoll bli oppdatert med et nytt spørsmål i løpet av 2025: Anbefalt at ASK brukes? (Ja, nei, vet ikke).

Aktuelt forbedringsområde	KI 7 Andel med rapportert røntgen av hofter
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2023 Prosjektslutt: pågår
Hva ble gjort av hvem?	Prosjekt: «Øke andel barn med CP som registreres med hofterøntgen protokoll etter NorCPs retningslinjer» I 2023 ble NorCP tildelt midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til å utføre: <ol style="list-style-type: none"> 1. en elektronisk spørreundersøkelse 2. diskuterer temaet på en 2023 NorCP koordinatorsamling. Formålet var å kartlegge dagens hofterøntgenprosedyrer og identifisere eventuelle årsak til nedgang og lav andel mottatte hofterøntgen protokoller (behov for enten et kvalitetsforbedring- eller datakvalitetsprosjekt). I 2022-2024, i forbindelse med CP retningslinjearbeidet, ble det satt sammen en temagruppe med fokus på <i>ortopedi</i> med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for voksen med CP.

	I 2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (ortopedi) med besøk til alle HABU.
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Oppsummering av spørreundersøkelse og diskusjoner på koordinatorsamlingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De fleste HABU rekvirerer hofterøntgen i henhold til NorCP retningslinjer, målingene er gjort av radiolog/ortoped/fysioterapeut og resultatene vurdert (ortopedklinikker). • Ressurssituasjonen og mangelfulle rutiner hindrer at resultatene blir registrert i eReg; informasjonen kommer ikke tilbake til fysioterapeut, som ofte er den som registrerer i eReg. <p>Følgende NorCP hofterøntgen vurdering svaralternativer ble oppdatert i eReg:</p> <p>2. Normale, stabile måleverdier. Røntgenkontroll/ registrering avsluttes etter kriterier beskrevet i NorCP motorikk fysioterapimanual. Nytt rtg av bekken front tas ved eventuell klinisk mistanke/indikasjon, og registreres med rtg protokoll.</p> <p>4. Patologiske verdier, barnet er søkt til operasjon. 5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon pr nå. Røntgenkontroll/registrering avsluttes inntil videre.</p> <p>6. Patologiske verdier, men ikke indikasjon for operasjon pr nå. Røntgenkontroll/registrering avsluttes inntil videre.</p> <p>I tillegg, ble KI 7 nevner og teller endret til å inkludere barn fra 0 til 16 år, som er forventet alder for ferdig utvikst skjelett.</p> <p>På slutten av 2024 økte andel barn rapportert med røntgen hofte ytterligere til 70%.</p>

Aktuelt forbedringsområde	KI 7 Andel med rapportert røntgen av hofter
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2023 Prosjektslutt: 2024
Hva ble gjort av hvem?	<p>I 2023 utførte en barnelege ved UNN, Tromsø et lokalt kvalitetsforbedringsprosjekt for å undersøke andel barn med CP som har tatt en hofterøntgen, om målingene var utført og vurdert og om resultatene var registrert i NorCP.</p> <p>Status prosjektoppstart: Av 63 barn med CP der hofterøntgen var tatt, hadde 17 barn (27%) hofterøntgenbilder som ikke var blitt målt og 23 (37%) hadde ufullstendige målinger.</p> <p>NorCP gjorde en avtale med ortoped Terje Terjesen ved OUS (en ekspert som har jobbet med CP hofteoppfølgingsprogrammet siden oppstart i 2006) for å utføre målingene.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	Per 2024, er oppdaterte målingene ikke plottet inn i eReg.

Aktuelt forbedringsområde	Lokalt kvalitetsforbedringsarbeid Årlig gjennomgang av mottatt NorCP protokoller på individnivå ved alle landets HABU
Tidsperiode for tiltaket	Kontinuerlig
Hva ble gjort av hvem?	Alle HABU har tilgang til egne data i eReg, inkl. en spesialrapport (oversiktsliste) som viser et utvalg av dataene fra den siste registrering: <ul style="list-style-type: none"> NorCP medisinsk NorCP kognisjon (CPCog) NorCP kommunikasjon NorCP motorikk fysio NorCP motorikk ergo NorCP hofterøntgen Oversiktslistene brukes til å finne de barna som enten ikke har blitt fulgt opp, eller som mangler en NorCP protokoll iht. oppfølgingsprogrammet. I tillegg sender NorCP en kopi av spesialrapporter til alle lokale registreringsenheter minst én gang i året, samt etter forespørsel (9 HABU i 2024).
Hvilke resultater ble oppnådd?	Alle HABU utfører en gjennomgang av oversiktslisten minst én gang om året, og utfører en journalgjennomgang/tar det opp med HABU-teamet på de barna som mangler en NorCP registrering. Dette sikrer forutsigbar oppfølging av alle barn med CP i Norge, samt god datakvalitet i NorCP. I løpet av 2024 har flere HABU tatt kontakt med NorCP ang. data både for KI 3 bruk av ASK og KI 7 andel hofterøntgen , samt oversikt over manglende protokoller for å øke både lokal behandlings- og datakvalitet. I tillegg, har NorCP fått informasjon om at 9 barn har fått CP-diagnosen fjernet i 2024.

Aktuelt forbedringsområde	NorCP-voksen Arbeidet med NorCP-voksen har pågått parallelt med utviklingen av CP retningslinjen som ble publisert mars 2024. Retningslinjen har et livsløpsperspektiv og inkluderer spesifikke anbefalinger om oppfølging av voksne med CP. NorCPs kompetanseutviklingsarbeid overfor fagmiljøene som jobber med oppfølging av voksne med CP skjer delvis sammen med implementering av retningslinjen.
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2021 Prosjektslutt: pågår
Hva ble gjort av hvem?	2022 Det ble ansatt en fagperson med ansvar for utvikling av NorCP-voksen i 40% stilling. Det ble gjort et stort forankringsarbeid opp mot brukere, fagmiljø og ledelse i habiliteringstjenestene for

	<p>voksne (HAVO).</p> <p>2022/2023 Første versjon av NorCP-voksenprotokoller utarbeidet. Protokollene utvikles og tilpasses i tett samarbeid med fagnettverket for ergo- og fysioterapeuter i HAVO, samt med psykologer og leger. Protokollene er fortsatt under utvikling.</p> <p>2023 NorCP, via CP-foreningen, ble tildelt utviklingsmidler fra Stiftelsen DAM til «Innføring av systematisk oppfølging av voksne med CP i Norge». Prosjektet har varighet 2023-2026.</p> <p>2024 Arrangerte NorCP 5 webinarer, 1 fysisk fagdag (HelseMidt) og 1 digitalt kurs med innhold rettet mot fagpersoner som jobber med ungdom/voksne med CP. CP-konferansen 2024 inkluderte mange fellesforelesninger knyttet til oppfølging i et livsløpsperspektiv, i tillegg til en egen parallellsesjon om voksne med CP.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Det er etablert kontakt med de fleste HAVO, og kompetanseutviklingstiltak er iverksatt. Nettverk for faglige diskusjoner er etablert for ergo/fysio, leger og psykologer.</p> <p>7 HAVO og 1 tverrfaglig poliklinikk bidrar i utprøving av protokoller. 11 HAVO er interessert i prosjektet og har dialog med NorCPs rådgivere om dette.</p> <p>En evaluering av arbeid på pasientrettet kvalitetsforbedring for voksne med CP kommer i 2025-2026.</p>

Aktuelt forbedringsområde	Kurs- og kompetanseutvikling
Tidsperiode for tiltaket	Prosjektstart: 2020 Prosjektslutt: pågår
Hva ble gjort av hvem?	<p>NorCPs månedlige webinarer og digitale kurs listes i halvårlig kurskalender som distribueres i nettverket, i tillegg til at hvert arrangement annonseres i sosiale medier. Hvert arrangement markedsføres også med en direkte lenke til "Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv" på Metodebok. Retningslinjen er et sentralt verktøy i NorCPs totale kompetanseutviklingsarbeid.</p> <p>Tiltak for å bedre rutiner og øke kompetanse knyttet til kartlegging og oppfølging av kognisjon og kommunikasjon inkluderer diskusjoner med psykolognettverket og med NorCPs koordinatører.</p> <p>I 2024 gjennomførte vi 9 webinarer, 3 digitale kurs og 1 fysisk kurs med digital oppfølging. Alle disse hadde tema knyttet NorCP protokollene og/eller tiltak som er relevante i oppfølging av personer med CP. Årets største arrangement var CP-konferansen (2 dager), som vi arrangerer sammen med CP-foreningen annethvert år. Antall deltakere var ca. 450. Denne gang var CP-konferansen en "Kick-off" med lansering av CP retningslinjen som ble publisert dagen før. Programmet inkluderte en rekke</p>

	<p>fellesforelesninger med både nasjonale og internasjonalt anerkjente forelesere, i tillegg til 8 parallellsesjoner.</p> <p>I tillegg til webinarer, kurs og konferanser er nettverksarbeid et viktig innsatsområde. I år har alle nettverkssamlingene vært digitale. Vi har arrangert ett nettverksmøte (koordinatorsamling) for ergo- og fysioterapeuter, ett for leger (i samarbeid med RKHAB) og tre for psykologer.</p> <p>I 2023 ble det startet et arbeid med å utvikle en digital e-læringsressurs for Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE). Dette arbeidet ble initiert i et samarbeid mellom NorCP og RHABU, i samarbeid med HINE-eksperter fra SIV. Opptak til læringsvideoer er tatt, innspilling av lyd/tekst (“voicing”) er gjort, og det jobbes med redigering av det endelige produktet. E-læringsressursen utvikles både i norsk og engelsk versjon</p> <p>Læringsressursen var planlagt ferdigstilt innen 2024, men forsinkelser har medført at publisering blir vår 2025 på Læringsportalen i HSØ. Ressursen vil være gratis og åpen for alle som er interessert.</p> <p>Vi gjennomfører årlige sertifiseringskurs i språkforståelsestesten C-BiLLT-Nor (Computer-based instrument for Low motor Language Testing, norsk versjon), som er en standardisert test utviklet for barn med motoriske vansker. I 2024 ble 19 fagpersoner, fra hele landet, sertifisert, og totalt er 194 fagpersoner sertifisert i testen.</p> <p>Se for øvrig kompetanseutviklingstiltak som beskrevet under Kvalitetsforbedring «NorCP-voksen».</p>
<p>Hvilke resultater ble oppnådd?</p>	<p>På de månedlige webinarene har vi hatt mellom 50 – 130 innlogginger (flere steder sitter mange samlet). På digitale kurs har vi hatt inntil 170 innlogginger. CP-konferansen hadde 450 deltakere. Vi har stor deltakelse på arrangementene både fra spesialist- og primærhelsetjenesten.</p> <p>Gjennom webinarer og kurs når vi bredt ut med evidensbasert kunnskap til et stort klinisk fagmiljø både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.</p> <p>Ut fra positive tilbakemeldinger, oppslutning og interesse, oppfatter vi webinar og kurs som viktige tiltak for å spre kunnskap og øke kompetanse. Dette mener vi er viktige bidrag i arbeidet for mer likeverdig oppfølging av personer med CP i Norge.</p> <p>Vi har i epost til alle ledere i alle HABU informert om at vi prioriterer besøk til alle tjenestene for informasjon om NorCPs arbeid og spesifikke faglige tema og har planer for flere besøk i 2024.</p>

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Månedlig Årlig	Fagmiljø (spesialist- og kommunehelsetjenester) CP-foreningen, personer med CP, Ledernetverk
2.	Kvalitetsregistre.no Kvalitets- og datakvalitetsindikatorer på nasjonalt og enhetsnivå *Resultatene oppdateres årlig, ettersom NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per HABU).	Årlig*	Fagmiljø, CP-foreningen, personer med CP, Ledernetverk, ledelse enheter
3.	Resultater til registrerende enheter Tilpassede enhetsvise rapporter med resultater, både egne aggregerte og nasjonale resultater. I 2024 ble trafikklys lagt inn i eReg innregistreringsløsningen som viser alarmverdier for leddstatus på individnivå i både NorCP fysio- og ergoterapiprotokoller I 2022 ble det lansert en oversiktsrapport i eReg. Rapporten gir lokale enheter oversikt på alle barna i sin tjeneste: <ul style="list-style-type: none"> • Dato for den siste medisinske-, fysioterapi-, ergoterapi-, og hofterøntgenundersøkelse • Alder for den siste kognisjonsvurdering • CP diagnose, GMFCS og MACS nivå 	Årlig (eller etter forespørsel) Fortløpende Fortløpende	Fagmiljø, ledelse enheter
4.	NorCP webinar	Månedlig	Fagmiljø
5.	NorCP kurs	Månedlig	Fagmiljø
6.	NTNU, SIV, OUS forskningsgruppemøter	Halvårlig	Fagmiljø ved NTNU, SiV og OUS
7.	CPUP-dagarna/CPUP årsrapport	Årlig	Fagmiljø, brukerorganisasjon og personer med CP i Sverige
8.	American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD) 78th Annual Meeting	Årlig	Fagmiljø i Nord Amerika
9.	European Academy of Childhood Onset Disability (EACD)	Årlig	Fagmiljø i Europa

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorCP samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale fagmiljøer og registre.

1. Norsk pasientregister (NPR)

I 2012 startet NorCP arbeidet med å gjennomføre den første dekningsgradsanalyse i samarbeid med NPR for barn født 1996-2007. En journalgjennomgang av barna med en CP-diagnose kodet i NPR, men ikke registrert i NorCP, ble fullført i 2014. En ny dekningsgradsanalyse og journalgjennomgang for barn født 2007-2010 var ferdigstilt i 2016, og en vitenskapelig artikkel ble publisert i 2017.¹ Videre ble nye dekningsgradsanalyser utført i henholdsvis 2019 (født t.o.m. 2014) og 2021 (født t.o.m. 2016). En ny dekningsgradsanalyse og journalgjennomgang ble utført i 2024 (født t.o.m. 2018).

2. Medisinsk fødselsregister (MFR)

NorCP har helt siden oppstart hatt årlige koblinger til MFR. Dette har vært viktig for overvåking og forskning på årsaker til CP (gjennomført av NorCP). Representant fra MFR har fra starten av vært medlem av NorCPs fagråd.

3. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister

Det er dialog mellom NorCP og Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister om bruk av data til å berike registrene, samt felles forskningsprosjekter. NorCP har mål om å kople dataene fra disse to registrene for å se på risikofaktorer og prognostiske faktorer for forekomst og alvorlighetsgrad av CP.

4. Universitet i Oslo

A. Institutt for helse og samfunn (HELSAM)

NorCP ved Reidun Jahnsen er ansatt som professor emerita, og Guro L. Andersen og Sandra Julsen Hollung er veiledere for ph.d.-stipendiatene Olav Aga Kildal og Annette Steen-Hansen Krøglid som er knyttet til CP-Pain Programmet og forskningsnettverket CHARM. NorCPs ansatte på OUS deltar i UiO/OUS forskningsgruppen NervOUS-HAB, der Gunvor L. Klevberg er leder.

B. Institutt for spesialpedagogikk

Kristine Stadskleiv er ansatt som professor, og veileder ph.d.-stipendiat Karen Haugum, som undersøker cerebrale synsvansker hos barn med CP.

5. NTNU, CP-forskningsgruppe

NorCP er aktivt medlem av NTNUs CP-forskningsgruppe. NorCP deltar på felles forskningsgruppemøter og er involvert i utvikling av forskningsprosjekter. Guro L. Andersen er førsteamanuensis i 5%-stilling og Sandra Julsen Hollung er gjesteforsker ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU der gruppen er organisert.

6. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)

I 1998 ble et felles nettverk av CP registre i Europa etablert - SCPE. Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med CP for å overvåke trender i forekomst, levere informasjon til tjenesteplanlegging, samt å være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. NorCP har deltatt som en Associate Partner siden 2009, og NorCP har bidratt i ledergruppen i mange år. Et nytt multisenter forskningsprosjekt om barn med ataktisk CP i Europa (ARTEMIS) hadde oppstart i 2024.

¹ Hollung, SJ, Vik T, Wiik R, Bakken IJ, Andersen, GL (2017), Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. Dev Med Child Neurol, 59: 402-406.

7. CP Alliance

CP Alliance er en sentral samarbeidspartner i flere forskningsprosjekter (inkl. CP Global Clinical Trials Network), samt en viktig samarbeidspartner for å organisere den internasjonale World CP Registry Day, som arrangeres hvert tredje år. CP Alliance Research Institute er en av verdens ledende forskningsinstitusjoner når det gjelder intervensjoner og tiltak for personer med CP.

8. Cerebral parese oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark, Island og Skottland (CPUP, CPOP, CPEF og CPIP)

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for NorCP. NorCP deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidingen av det svenske nevrologi- og pediatrikformulæret som tilsvarer NorCP medisinsk protokoll, samt kognisjonsformulæret for CP vuxen. NorCP har også samarbeidet med CPUP om en publikasjon om kognisjonsoppfølgingen i Sverige. NorCP deltar også på CPUP-dagarna i Sverige hvert år, samt deltar i henholdsvis arbeidsgruppene for videreutvikling av fysioterapi- og ergoterapi-protokollene og i arbeidsgruppen for CPUPvuxen i Sverige. NorCPs leder for kompetanseutvikling sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i NorCPs fagråd.

9. CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land

I dette prosjektet, som er et tverrfaglig forskningsnettverk, kombineres og analyseres data fra sentrale nasjonale registre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Sverige, Norge, Danmark, Island og Finland for å undersøke helse, livskvalitet, sosioøkonomisk status, sysselsetting, bruk av helsetjenester, samt dødelighet hos barn og voksne med CP. Vi undersøker også om disse faktorene varierer mellom kjønn, samt innen og mellom de nordiske land. Data fra NorCP ble koblet med: Statistikk sentralbyrå, NPR, MFR, Kontroll og utbetaling av helserefusjoner databasen, Reseptregisteret og Dødsårsaksregisteret.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	7	8	7
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	10	9	24*
Andre formål (f.eks. til media)			
Totalt	17	17	31

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

*Datautlevering til hvert HF ble automatisert i eReg (spesialrapport datauttrekk) på slutten av 2022; kun etter forespørsel f.o.m. 2023.

7.3 Vitenskapelige artikler

Vitenskapelig artikler i fagfelleverderte tidsskrifter i løpet av de siste 3 år, der data fra NorCP inngår i datamaterialet.

2024

1. Johansen S, Andersen GL, Lydersen S, Kalleson R, Hollung SJ (2024). [Use of primary health care services among children and adolescents with cerebral palsy](#). *Dev Med Child Neurol*. 66: 1234–1243.
2. Terjesen T, Vinje S, Kibsgård T (2024). [The relationship between hip displacement, scoliosis, and pelvic obliquity in 106 nonambulatory children with cerebral palsy: a longitudinal retrospective population-based study](#). *Acta Orthop*. Jan 30;95:55-60.
3. Lydersen S, Vik T, Hollung SJ; all authors (2024). [The increased risk of cerebral palsy associated with assisted reproductive technology is mainly attributable to multiple pregnancies](#). *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2024 Jan;103(1):190-192.
4. Jahnsen RB, Weedon-Fekjar H, Myklebust G, Storvold GV (2024) [Gross Motor Development by Age and Functional Level in Children with Cerebral Palsy from 6 Months to 17 Years-A Norwegian Population-Based Registry Study](#). *J Clin Med*. 2024 Dec 31;14(1):178.
5. Bonden H, Jahnsen RB, Klevberg GL (2024). [Self-care and hand function in preschool children with unilateral or bilateral cerebral palsy: A cross-sectional study](#). *Child Care Health Dev*. 2024 Jan;50(1):e13208.

2023

4. Hollung SJ, Jahnsen R, Klevberg GL, Kløve N, Andersen GL (2023). [The impact of longitudinal surveillance of individuals with cerebral palsy in Norway; a 20-year quality registry and follow-up program perspective](#). *Nor J Epidemiol*. Oct;31(1-2).
5. Goldsmith S, Smithers-Sheedy H, Almasri N, Andersen GL, Diviney L, Gincota EB, et al (2023). [Cerebral palsy registers around the world: A survey](#). *Dev Med Child Neurol*. 00: 1–13.
6. Beneventi H, Løhaugen GC, Andersen GL, Sundberg C, Østgård HF, Bakkan E, Walther G, Vik T, Skranes J (2023). [Working Memory Training in Norwegian Children with Cerebral Palsy \(CP\) Show Minimal Evidence of Near and No Far Transfer Effects](#). *Dev Neurorehabil*. Sep 23:1-7.
7. Carlsen H, Vik T, Andersen GL, Stangenes K, Bjellmo S, Westvik-Johari K, Hollung SJ (2023). [Cerebral palsy in children born after assisted reproductive technology in Norway: Risk, prevalence, and clinical characteristics](#). *Acta Obstet Gynecol Scand*. 102: 1450-1458.
8. Vinje S, Terjesen T, Kibsgård, T (2023). [Scoliosis in children with severe cerebral palsy: a population-based study of 206 children at GMFCS levels III–V](#). *Eur Spine J*. Nov;32(11):4030-4036.
9. Garne E, Goldsmith S, Barisic I, Braz P, Dakovic I, Gibson C, Hansen M, Høi-Hansen CE, Hollung SJ, Klungsøyr K, Smithers-Sheedy H, Virella D, Badawi N, Watson L, McIntyre S (2023). [Severe Congenital Heart Defects and Cerebral palsy](#). *J Pediatr*. Jul 18:113617.
10. Pudig L, Delobel-Ayoub M, Horridge K, Gergeli AT, Sellier E, Ehlinger V, Hollody K, Virella D, Vik T, Arnaud C (2023). [Classification of events contributing to postneonatal cerebral palsy: Development, reliability, and recommendations for use](#). *Dev Med Child Neurol*. 66: 250–25.
11. Mynarek M, Vik T, Andersen GL, Brigtson AK, Hollung SJ, Larose TL, Lydersen S, Olsen LC, Strøm MS, Afset JE (2023). [Mortality and neurodevelopmental outcome after invasive group B streptococcal infection in infants](#). *Dev Med Child Neurol*. 66: 125–133.
12. Moen RD, Østensjø S (2023). [Understanding the use and benefits of assistive devices among young children with cerebral palsy and their families in Norway: a cross-sectional population-based registry study](#). *Disabil Rehabil Assist Technol*. Apr 7:1-9.

13. Stockman J, Eggertsdóttir G, Gaston M, Jeglinsky-Kankainen I, Hollung SJ, Nordbye-Nielsen K, von Rosen P, Alriksson-Smidt AI (2023). [Ankle-foot orthoses among children with cerebral palsy: a cross-sectional population-based register study of 8,928 children living in Northern Europe](#). *BMC Musculoskelet Disord*. 24, 443.
14. Lillehaug HA, Klevberg GL, Stadskeiv K (2023). [Provision of augmentative and alternative communication interventions to Norwegian preschool children with cerebral palsy: are the right children receiving interventions?](#) *Augment Altern Commun*. 39:4, 219-229.
15. Evensen TL, Vik T, Andersen GL, Bjellmo S, Hollung SJ (2023). [Prevalence, birth, and clinical characteristics of dyskinetic cerebral palsy compared with spastic cerebral palsy subtypes: A Norwegian register-based study](#). *Dev Med Child Neurol*. 65: 1464–1474.
16. Friede P, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL, Cameron DL, de Rodez SA, Haugen OH, Lundervold Stadskeiv K (2023). [Norwegian paediatric habilitation centres judge their own competence on cerebral visual impairment as limited](#). *Acta Paediatr*. 112: 1530–1536.
17. Klevberg GL, Zucknick M, Jahnsen R, Eliasson A-C (2023). [Development of Hand Use with and Without Intensive Training Among Children with Unilateral Cerebral Palsy in Scandinavia](#). *Dev Neurorehabilit*, 26:3, 163-171.

2022

19. McIntyre S, Goldsmith S, Ehlinger V, Hollung SJ, Arnaud C, Smithers-Sheedy Hayley, McConnell K, Khandaker G, Himmelmann, K (2022). [Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis](#). *Dev Med Child Neurol*. 64(12): 1494– 1506.
20. Larsen SM, Terjesen T, Jahnsen RB, Diseth TH, Ramstad K. (2023). [Health-related quality of life in adolescents with cerebral palsy; a cross-sectional and longitudinal population-based study](#). *Child Care Health Dev*. 49(2), 373– 381.
21. Larsen SM, Eide TB, Brunborg C, Ramstad K (2022). [Daytime contacts and general practitioner consultations, and pain as a reason for encounter in children with cerebral palsy; a Norwegian national registry linkage study](#). *Scand J Prim Health Care*. 40:4, 474-480.
22. Knudsen M, Stadskeiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfeldt Å, Ödman P (2022). [The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway](#). *Disabil Rehabil*. 2022 Jul 6:1-10
23. Larsen SM, Terjesen T, Jahnsen RB, Ramstad K (2022). [Recurrent pain in adolescents with cerebral palsy: a longitudinal population-based study](#). *Dev Med Child Neurol*. 64(3):357-63.
24. Tharaldsen G, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL (2022). [High occurrence of perinatal risk factors and more severe impairments in children with postneonatal cerebral palsy in Norway](#). *Acta Paediatr*. 111: 812–819.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort 6 egne aggregerte og nasjonale resultater		✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	✓	<input type="checkbox"/>

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	<input type="checkbox"/>
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	✓	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	✓	<input type="checkbox"/>
Nivå A, B eller C			
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller		Ja	
Nivå A			
17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	✓	
Nivå B			
18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2		<input type="checkbox"/>
Nivå C			
19 Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret ble i 2022 vurdert til å være på Stadium 3A. Registeret oppfylte ikke kriteriet for stadium 4 pga mangelfull dokumentasjon av korrekthet og reliabilitet, og presentasjon av PROM/PREM resultat var mangelfull. Årets rapport gir en tilfredsstillende dokumentasjon på kompletthet og korrekthet, og registeret har deltatt i studier av reliabilitet. Det ble i 2022 utført PROM/PREM studier av ungdommer 15-17 år gamle (n=ca 300) og deres foreldre. Svarprosenten var svært lav (9% - 14% for de ulike spørreskjemaene). Det presenteres noen resultater på nasjonalt nivå. Presentasjon på nasjonalt nivå, og ikke på enhetsnivå, er akseptabelt siden antall som kan motta skjema er lavt. Det bør imidlertid arbeides aktivt for å øke svarprosenten. Undersøkelsene bør gjentas hvert 3 år etter hvert som nye fødselskohorter når 15-17 års alder. Det er dokumentert effekt av kvalitetsforbedrende arbeid. Kvalitetsindikatorerne viser imidlertid fortsatt til dels store forskjeller mellom sykehusene når det gjelder måloppnåelse. Kvalitetsforbedrende tiltak bør derfor fortsette. Forskningsaktiviteten er bra, i 2023 er det publisert 15 artikler som inneholder data fra registeret. Ekspertgruppen bemerker at det har vært en markert nedgang i insidens fra 2.6 per 1000 levendefødte barn i 1996 til 1.6 per 1000 i 2016. Bør dette publiseres i egen artikkel i Tidsskriftet? Bare en liten andel av CP skyldes postneonatale årsaker (ca 4 %), så nedgangen må tilskrives endringer i prenatale og/eller perinatale forhold som fører til CP.

Registeret vurderes til å være på Stadium 4A.

Svar:

Vi takker for at ekspertgruppen har funnet Årsrapporten for 2023 tilfredsstillende og at vi igjen nådde Stadium 4A.

Det påpekes imidlertid igjen lav svarprosent på PROM/PREM resultater og anbefales at det arbeides for å øke dette. Vi har identifisert flere mulige årsaker til den lave svarprosenten (Se under [Responstrate for pasientrapporterte data](#)). For det første har ungdommer med CP som har manglende tale eller begrensede kognitive ressurser ikke mulighet til å svare selv, samt at ungdommer med CP ofte ikke har egen tilgang til ID-porten og per i dag kan ePROM skjemaene kun bli sendt til ungdommen, ikke foreldrene. En annen utfordring er at fagpersoner ved HABU ikke nødvendigvis bruker PROM skjemaene i den kliniske oppfølgingen, eller har ikke tilstrekkelig kunnskap til å skåre/tolke skjemaene. Ressursene innenfor HABU er også knappe, så flere melder at de ikke har kompetanse og/eller fagpersoner som kan gi ungdommen nødvendig oppfølging/behandling dersom svarene indikerer at ungdommen har store problemer og trenger hjelp. Det oppleves derfor ikke etisk riktig å bruke PROM-skjemaene i et kvalitetsregister som ikke er forankret i klinikken. Vårt forslag til løsning på dette er derfor at vi på samme måte som vi i forbindelse med utarbeiding av registreringsprotokoll for voksne med CP har bestemt oss for å benytte CheckWare i 2025/2026 og er i dialog med CheckWare om å innføre PROM/PREM skjemaene for både barn, ungdom og voksne på denne løsningen. Skjemaene vil da bli automatisk skåret og lagret i pasientjournalen og således lettere tilgjengelig for klinikerne.

Ekspertgruppen påpeker nedgangen i forekomst og anbefaler en publisasjon i Tidsskriftet. Disse første resultatene er allerede publisert i to artikler (Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis, McIntyre et al. 2022 og i Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health, Hollung et al. i 2018). NorCP er imidlertid i dialog med Tidsskriftet om innsending av resultater til en originalartikkel i 2025.

9.2 Planer og behov

Datfangst

- **Forbedring av metoder for fangst av data:**
 - NorCP jobber kontinuerlig med HSØ servicemiljø's IKT-arkitekt Jan Helge Wergeland på bestillinger om å forbedre metoder for datafangst i eReg.
 - NorCP-voksen:
I 2024 har NorCP arbeidet videre for å inkludere personer med CP over 18 år (NorCP-voksen). En elektronisk innregistreringsløsning som tilfredsstillt krav fra fagmiljøene om direkte kobling til pasientjournal er ikke på plass. Det vil vi jobbe videre med i 2025.
 - NorCP er i dialog med CheckWare om å innføre PROM/PREM skjemaene for både barn og voksen med CP. Skjemaene vil bli automatisk skåret og lagret i pasientjournalen.
- **Ressurser/insentiver:**
Trafikklys funksjonalitet i eReg kom på plass i 2024; dette har gitt lokale fagpersoner tilgang til raskt å kunne se om dataene de plottet i eReg utgjør en verdi som indikerer RØD=tiltak bør iverksettes, GUL=tiltak bør vurderes, GRØNN=normalverdier.
- **Tekniske forbedringer:**
NorCP personvernkomponent ble lansert i desember 2024 på Helsenorge.no, og vi venter i kø for å lansere NorCP innsynsløsning i samarbeid med HSØ servicemiljø IKT-arkitekt Jan Helge Wergeland og Norsk Helsenett.

Datakvalitet

- **Nye registrerende enheter/avdelinger:**
I 2024 har NorCP arbeidet videre for å inkludere personer med CP over 18 år (NorCP-voksen). Utvikling av NorCP-voksenprotokoller vil i 2025 pågå i et tett samarbeid med 8 tjenestesteder (HAVO + tverrfaglig poliklinikk) og det er dialog med 11 HAVO omkring informasjon om prosjektet og lokal organisering. En registerløsning som tilfredsstillt krav fra fagmiljøene om direkte kobling til pasientjournal er ikke på plass, og dette er bakgrunnen for at det fortsatt ikke er registrert data i NorCP om personer med CP over 18 år, til tross for at over 300 voksne har blitt undersøkt med NorCP-voksen tverrfaglig protokoll.
- **Forbedring av registerets kompletthet:**
Etter "Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP" ble lansert mars 2024, er vi i gang med å besøke HABU/HAVO og samarbeidende kommuner for å fasilitere implementering av retningslinjen i de kliniske miljøene. Dette gjøres sammen med økt oppmerksomhet mot å fremme innrapportering av data til kvalitetsindikatorer. Dette inkluderer en planlagt journalgjennomgang av alle barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR av hjernen som har fått svar nei eller vet ikke på NorCP medisinsk protokoll, for å oppdatere med riktige/oppdaterte opplysninger.
- **Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder:**
Vi er i gang med å ta kontakt med Medisinsk fødselsregister, Nyfødt medisinsk kvalitetsregister, og Norsk pasientregister om berikning/kvalitetssikring av NorCP data per helseregisterloven § 19 c.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- **Nye kvalitetsindikatorer:**
Etter "Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP" ble lansert mars 2024, har vi i samarbeid med NorCPs fagråd og brukerråd gjennomgått alle NorCPs kvalitetsindikatorer. Fire nye kvalitetsindikatorer er utarbeidet:
 1. Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført
 2. Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller hånddortose

3. Andel barn vurdert med Posture and Postural Ability Scale (PPAS)
 4. Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen
- **Nye variabler for pasientrapporterte resultater:**
I utviklingsprosjektet «Innføring av NorCP-voksen» inngår flere pasientrapporterte data. Ettersom registerløsningen ikke er på plass enda, er ikke de aktuelle PROM/PREM-skjemaene innført i prosjektutprøvingen enda.
 - **Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater:**
 - Utfordring med å innhente PROM fra ungdommer med CP. Har planer om å holde diskusjoner med de aktuelle NorCP koordinatorene som er ansvarlige for å innhente PROM/PREM skjemaer for å komme frem til fornuftige og akseptable metoder for å innhente disse opplysningene.
 - PROM/PREM skjemaer vil bli innført som en del av NorCP-voksen oppfølging i løpet av de neste årene. Foreløpig bremses utviklingen av dette arbeidet av at vi ikke har på plass den elektroniske løsningen som gjør at PROM/PREM-skjema sendes direkte til personen med CP og at svarene importerer direkte til NorCP.
 - Vi er i dialog med CheckWare om å innføre PROM/PREM skjemaene for både barn, ungdom og voksne.
 - **Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer/faglige retningslinjer:**
I mars 2024 ble «Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP» publisert på [Metodebok](#). Dette har vært et samarbeid mellom NorCP, CP-foreningen og RKHAB, der over 70 fagpersoner og 30 brukerrepresentanter har bidratt til å utvikle kunnskapsbaserte anbefalinger om diagnostisering og oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv.
 - **Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet/ Formidling av resultater:**
 - Etter lanseringen av «Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP» i mars 2024 er vi nå i gang med å besøke HABU, HAVO og samarbeidende kommuner for å fasilitere implementering av retningslinjen i de kliniske miljøene. Anbefalingene brukes også som utgangspunkt for nye kvalitetsindikatorer. I 2025 er det planlagt flere besøk rundt i landet til de ulike HABU og HAVO.
 - NorCP vil arbeide videre med utvikling og implementering av NorCP-voksen, samt søke prosjektmidler til videre drift og utvikling, i tett dialog med ledelsen i HAVO.
 - NorCP fortsetter å arrangere større kurs og fagdager etter forespørsel, og gjennomfører nå månedlig både digitale og fysiske kurs og seminarer med fokus på pasientrettet kvalitetsforbedring. Det utarbeides en kurskalender med felles oversikt over alle kompetanseutviklingsarrangement for det kommende halve året, som sendes ut på epost til nettverket, er tilgjengelig på NorCPs nettside, samt at alle arrangement markedsføres via sosiale medier.

Samarbeid og forskning

- **Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet:**
 - Ved utgangen av 2024 var NorCP involvert i mange forskningsprosjekter med både nasjonale (NTNU, UiO, OsloMet) og internasjonale samarbeidspartnere (SCPE, Lunds universitet, Karolinska Institutet, UMC Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Rigshospitalet, University of Copenhagen og CP Alliance, Australia).
 - NorCP er representert i CP Global Clinical Trials Network; et nettverk for utvikling av nye forskningsmetoder og forskningstema innenfor CP
 - NorCP har tett samarbeid med mange CP-forskningsmiljøer, og er med som veiledere (masterstudenter og PhD-stipendiater) og bidrar i utvikling av nye forskningsprosjekter.